

我的求生传奇

朱金平 著

上海人民出版社

一本绝好的生命教育书

我骄傲的是：

求索路上一份智慧、一份执著

我感叹的是：

生死线上一份造化、一份艰辛




ISBN 7-208-04521-6
9 787208 045217 >
定价 20.00 元
易文网：www.ewen.cc



我的求生传奇

朱金平 著



图书在版编目（CIP）数据

我的求生传奇/朱金平著.
—上海：上海人民出版社，2003
ISBN 7－208－04521－6

Ⅰ.我… Ⅱ.朱… Ⅲ.纪实文学－中国－当代 Ⅳ.I25

中国版本图书馆CIP数据核字(2003)第001730号

责任编辑 孔令琴
封面装帧 陈 楠

我的求生传奇
朱金平 著
世纪出版集团
上海人民出版社出版、发行
（200001 上海福建中路193号 www.ewen.cc）
新华书店上海发行所经销
商务印书馆上海印刷股份有限公司印刷
开本850×1168 1/32 印张10 插页2 字数164,000
2003年3月第1版 2003年3月第1次印刷
印数1－6,000
ISBN 7－208－04521－6/K·996
定价 20.00元

给 胡 敏

人生路上甜苦和喜忧
愿与你分担所有
难免曾经跌倒和等候
要勇敢地抬头

谁不想躲在避风的港口
谁不渴望无忧无虑的自由
既然命运掀起波澜
愿是你心中灯塔的守候

阳光总在风雨后
乌云上有晴空
珍惜所有的感动
每一份希望在你手中

阳光总在风雨后
请相信有彩虹
风风雨雨都接受
我一直会在你的左右



这是一本用生命和爱写就的书，一本积极向上的书。

本书作者朱金平在1999年一次平常的体检中被查出患了白血病。他凭着对生命、生活的无限留恋和强烈渴求，与命运展开了不屈的抗争。在闯过重重难关后，他终于告别死神，获得新生。作者的妻子胡敏是一位坚强勇敢的女性，她的不离不弃给了丈夫无穷的信心。朱金平在无菌舱中与外界隔绝了五十多天，她每天都写一封信装在他的衬衣口袋里通过层层消毒传进舱中，衣袋书的故事被传为美谈。

在自己求生的同时，作者还多次成功地帮助身边的病友们。恢复健康之后，他又创办了全国首家骨髓捐献网站，并全力投入到骨髓捐献的公益事业中去，为救助更多的白血病人奔走。这一系列争取生命和帮助病友的行动正体现了人性最本质的辉煌和灿烂。

阅读和体会作者的境遇和努力，人们会在无意之间改变自己的生活面貌。作者的生死经历是一个奇迹，我们期望这段经历能启发无数新的奇迹。

在本书中，作者还记录了那些在中华骨髓库成功挽救别人生命的无亲缘关系捐献者，力求通过他们的真情讲述去激发全社会的爱心。社会需要弘扬善良、正义的东西，听了他们的故事，人们真的会感到心灵的震撼。这是一种爱的传递，人类

美好精神的传递。

据有关资料统计，我国白血病发病率为每年十万分之四，也就是说，每年发病人口达四万人，其中很大一部分是正处于花季的孩子们。这些白血病患者基本上都有进行骨髓移植手术的必要。目前，我国等待造血干细胞移植的患者已达数十万至百万人之多。

中华骨髓库成了白血病患者生命的希望、黑暗中的光明。

虽然无亲缘关系人群的骨髓配对相符率只有四百至一万分之一，但是，只要有足够的志愿捐献者，为白血病人提供的生存机会仍将是巨大的。



其实，捐献骨髓(造血干细胞)并不是一件可怕的事。从某种角度说，它就是献血。捐献的过程几乎没有痛苦，捐献造血干细胞也不会影响人体健康。只是我们对骨髓捐献了解得太少，有太多的畏惧心理，才使我们淡漠了那份本应有的关爱。

救人不能等待，没有什么比挽救生命更重要的了。

希望越来越多的人伸出手臂捐献骨髓。有更多的人理解和支持骨髓捐献这项工作，如果中华骨髓库有更多的志愿者，就会有更多的白血病患者由此获得新的生命，就会有更多的家庭充满欢笑。

林丽韫

2002 年 12 月 22 日

“把经历和磨难写出来，那也是一笔社会财富。”朋友们一次又一次地给予我鼓励。2002 年就要来临的时候，我终于在键盘上敲下第一个字。写作是不容易的，况且写这么长的东西我还是第一次。面对读者，我只能保证真实。也许上下不连贯，但每一件我所写的事都是真实的；也许文笔别来扭去，但我的所思所想所感都是真实的。我赖于政府、社会、我的弟弟等等方方面面的帮助死里逃生，但在这里，我想用较多的文字记述我个人的努力、我妻子的努力。我们一直在努力，最艰难时，我几乎选择了放弃，但我的妻子没有放弃。

不管一个生命将来能创造多大多小的价值，挽救生命都是值得的。大街的墙上经常会贴出“保护动物”的标语，如果人类连本身也不会保护，“保护动物”岂不是嘲笑自己？所以我也呼吁处在幸福生活中的朋友：善待弱势群体。善待他们，便是善待自己。

不能轻言感悟生命，但假如有谁因读它而多了一点思索，那就是我的希望和快乐。

过去的岁月里，很多同类的文章曾给了我很大的安慰。我愿为那些正在绝望中苦苦挣扎的人们点上一支祝福的红蜡烛！

有名的榕树下网站曾出过一个写《死亡日记》的陆幼青，又出过一个写《最后宣

战》的黎家明。同是面对死亡，可是我的状况却与他们截然不同。他们的生活中只有困惑，没有生机；他们对生命只有悲哀，没有希望。比起来，我的灵魂也曾经飘然向上，我也徘徊在那个大门前方，但我的眼总可以看得到依稀的光亮。

我就去苦苦地寻找这一线光亮。

我骄傲的是，求索路上一份智慧、一份执著；我感叹的是，生死线上一份造化、一份艰辛。

我终成正果，过上了常人的生活。

感谢所有爱我、帮助过我的人们，他们和我共同创造了这真实而精彩的人生传奇。



目　　录

第一章

生命不能承受之重





灾　　难

人生太顺也许并不好，如果一切都是像预想的那样进行着、发展着，也许，有一个陷阱在等着你。

我从一踏进学校门就很顺当。小学、中学，然后顺利地考取了大学。十多年前农村孩子考大学还很稀罕的，可我轻轻松松，没费丝毫力气。19岁毕业就去了岔河乡机关工作，此后一晃便是十年整。24岁结婚，25岁添子，妻子温柔贤惠，儿子活泼可爱。在单位我先后任工业干事、政府文书、党委秘书，后来进了"班子"，做宣传委员。虽然不算什么大职务，整天也忙碌个不停，我觉得愉快而踏实。所有的事都理所当然又平平常常。

这时候，却出了事。

一切来得太突然，没给一丁点儿准备。那是1999年夏季，农历端午的前一天，阳历6月17日，正在好好地坐着说话，头就晕起来。179斤的体重，头痛脑热的也没当回事，但是这次晕的滋味有点怪，好像以前从来没有过，妻子就陪我到了乡医院。

大夫说，不是中耳炎便是高血压。量了个血压，果然，70/160，收缩压高了。大夫告诉我，以后多吃青菜少吃肉，给我开了一堆药和一瓶盐水。补过盐水，晕的感觉没有了。

第二天出差去了县里，11点办完单位的事，等车等得怪无聊的，去了县医院。也就想再随随便便地问几句，结果呢，被指引挂了个五官科。大夫用仪器仔

细检查过我的两个耳腔后说:“你这是中耳炎,不要紧的。”

“很确定吗?”我笑着问。

接着又去验了血,那天验血的人很多,每个人采样后几分钟就拿到报告,而我,足足等了二十几分钟。排在我后面的人都走了,我的验血报告还是迟迟没出来。

我朝化验间里张望,感觉气氛似乎有点不对劲儿。一台显微镜前围了六七个大夫,你坐下看看,他又坐下看看,听不见他们讲什么,然而可以肯定他们一人一句在议论。不知道为什么,我一下子警觉起来,只觉得一颗心一点一点在收紧。难道是我的血出事啦?为什么大夫凑在一起呢?他们的工作本来就是这样子的吗?我开始胡乱猜想,同时又不断地安慰自己。

护士从窗口探出头:“你叫朱金平?”我点点头。

“最近查过吗?”我摇摇头。

“感冒了吗?”我摇摇头。

“身上没有伤口之类的感染吗?”我摇摇头。

“以前查过没查过?”我摇摇头。

“怎么就你自己来查呢?”我说:“我是顺便的。”

“你用手压压胸骨,看看疼不疼?”我试了一下:“不疼。”刚要问怎么了,护士说:“还想重给你查一次,这次不用你交钱了。”



不祥的感觉像一张网一下子就把我罩住了。问我是不是一个人干什么？问我以前是不是查过干什么？重新抽血干什么？到底发生了什么事？等待我的将会是什么呢？

从小到大从上学到工作有时也曾经历危险和意外，棘手复杂的场面偶尔也曾碰上过，但眼下的场面实在完全陌生，无法应付啊。

我仿佛看着自己朝某处深崖坠落，真期盼有什么能挡着我！我又仿佛看着自己一寸一寸地没入漩涡，真期盼有什么能拉住我！

化验单终于出来了。我永远忘不了那个护士脸上的表情，也忘不了自己实在无法准确描述的心情。我看出了她意欲隐瞒真相的那份善意和慌乱，也看出了她的无奈、叹息和同情。

我的直觉没有错！一张纸儿，几行数字，甚至上面一个汉字都没写，而就这一张纸儿，它却要改变我的生活和命运。

我傻了，懵了。血上的问题还会有什么呢？我问她："是白血病吗，别瞒我了。"她答道："你找一下大夫吧。"她回避着我的眼光。

一种从没有经历过的可怕东西就这样宣告来临了！刹那间，我觉得自己的大脑以及浑身的神经一起在麻木。我茫然地迈开脚，不知该往哪里走。记得以前每每做恶梦，醒来伸一个懒腰，长吁一口气，所有的

惊吓都会散去，我脑中突然闪过一个惊喜的念头："或者这是一个梦？"我用心分辨着周围的景物和人流，多期盼能找着一个破绽证明我的确就是在梦中。我看医院的院墙，墙上的标语广告清清晰晰、明明白白提醒我面临的不容置疑是现实；我努力回忆前天在哪里、昨天在哪里、今天早上在哪里，而所有的日子、一切的事情衔接得是那么严整，这一切分明是真的。

甚至，从这以后大约几个月的时间里，很多次醒着时，我都会冷不防冒出一份非常幼稚的企图，企图通过苦苦挣扎从梦境里逃出来，等到睡了时，又常常快活地梦见这一切原来真的只是一个梦。

以前许多次听过、目睹过也曾去安慰过落在别人身上的灾难，可是，从不曾设想有朝一日它会无声无息地落到了自己的身上。白血病，对我来说不算太陌生。以前看《爱情的故事》，看《血疑》，记得主人公都是死于白血病。一个同事的父亲，才五十来岁，最近刚死于白血病。我曾去看他，干枯的手指、稀落的头发、不见血色的脸，就是那次探望留给我的全部印象。我知道，白血病就是化疗、虚弱、脱发和死亡，但是突然之间，命运却把我和它联在一起了。我不能相信，我不能接受。天啊，两个小时前我还快乐自在地走在大街上，前后仅仅一转眼，可怕的死神竟突然朝我张开了狰狞的笑脸。

我恍惚地走进中医院，找了当大夫的一个同学



吴学文:“完了,学文,我查出来是白血病。”他说:“开什么玩笑嘛,有什么事情你赶紧说。”我把单子摆到他眼前。期盼着他有一句话能把什么都否定,但看着他的脸色,我的心只得一点一点地下沉、下沉又下沉。

他说,每个阶段的血细胞全都产生、存在于骨髓腔,但非白血病骨髓只会把成熟细胞放到血液中,幼稚细胞不可能进入血液中。他两只手搓来搓去,犹豫了一会:“不瞒你,但你也万万别急,老同学。单子上发现了幼稚阶段的血细胞,应该考虑是白血病。”

他又说了兵来将挡、水来土掩之类安慰的话。

我颤抖,最后的祈望和侥幸化为零。我不甘心地问:“再没有别的可能性了?”他说:“我带你去找检验科的梁主任。”

梁主任说,真的另有一种可能性——类白血病反应,这种反应肯定会伴有很严重的感冒或感染的。

我当时既无一丝一毫感冒的症状,而且查遍了全身,也没查出任何可能存在的感染源。他们失望无比地告诉我,下午穿刺个骨髓吧。梁主任说,看过骨髓片,就百分之百地确诊了。

突如其来的变故让我恐惧、绝望又疑惑,在心底似有千般感觉在翻腾。我步履千钧,走呀走呀,从南北的街道走到了东西的街道,又从东西的街道走回了南北的街道。我想呀想呀,想不通。这意味着什么?

这是灭顶之灾啊。灾难的发生竟然就是这么简单这么毫无声息吗？轰轰隆隆的马达、有说有笑的行人、蓝天下的白云、路两边的大树，这个有声有色的世界，我将要弃之而去了吗？

我打的直奔离医院不远的孩子的舅舅家，很巧岳父岳母也来了。一家人刚围在一起吃午饭，哪容我讲得完，几双筷子就牢牢地凝在那里不动了，眼泪扑簌簌流出岳母的眼。我刚才还活得好好的呀！我的亲人，我将会在你们中间永久地消失，你们将会再也看不见我了。

我不由得想到——妻子和儿子。妻在等我回家吗？儿子呢？儿子在干什么呢？午睡了？在淘气？……像有千万条小虫一起蠕动、一起张嘴噬咬着我的灵和肉，又像有一座大山压在心头，这实在是生命不能承受之重啊。

三年后的今日，我经历了一次次挣扎一次次跌打滚爬仍把生命攥在手里，回首件件往事，我敢说自己不算懦弱，而在那一刻我却真的没有了任何的坚强和勇气。

我的思想乱极了，脑子里好像塞了许多东西，它们一圈一圈转得很快，并且纠缠在一起，我越是努力要解，越是解不开。我想躲避起来，真想找个地方躲一会儿，我上了床一头就栽在那里了。慈爱的岳母为我掖掖被，我迷迷糊糊地睡着了。虽然这绝不是酣



睡，只是可怜的昏睡，但在昏沉之中我又多么期望这一觉能够长点再长点，甚至一直睡下去啊。

下午的检查岳父岳母一直在陪着我。





生病前与妻子、儿子在一起

生平第一次经历做骨穿。后来我知道，做骨穿对不幸的白血病人来说就像吃饭，实在是平常又平常的。说起来，是用一根粗粗的针管探进骨头里面取骨髓，所以乍一听头皮发麻好可怕，其实做起来，皱皱眉头也就完了。再说，跟精神上的压力相比，肉体的痛苦根本已经无所谓。

进针的时候没感觉，针头到达骨髓腔然后开始往外抽，那时候有些酸溜溜的。消毒、麻醉、穿刺、取髓、涂片一切顺利，显微镜虽小，它却承载最后的寄托。

平安活着的时候，我又何曾去设想，同在一个世界里，还有一些人必须去受常人不用去受、不用去想甚至永远也不会知道的这些

苦和罪。

梁大夫在报告单上工工整整地写：CML（慢性粒细胞白血病的英文缩写）。

我的同学告诉我，治疗白血病，省内最好的医院在苏州，明天就到苏州去吧。

现在，先要回家。我好怕回家。可我怎能不回家？

90 里路程到岔河，我总想让中巴车开得慢一点。我发愁，我该怎么开口对妻说啊。我真的不知道这突然间的重大变故她将会如何去承受，面对就要倒塌的命运大厦，我不知道那柔弱的肩膀是否有足够的力量扛得了。她比我小 4 岁，地道的庄户出身，一直上学，毕了业就教书，什么世故也没有，结婚前给我的印象就像个中学生，结婚以后变化也不大，讲台、锅台、儿子和我就是她的全部生活。她性格内向，不擅交际，也不喜欢凑热闹。比如左邻右舍大人小孩都会玩的"升级"她就不会，也永远不学。如果把所有女性分为强者和弱者两大类，那她很自然地就会被放到后一类，这一点，正是让我此时揪心的。

终于到家了。

一切都说了。妻最初的反应是不相信。

她说，你别吓唬我。

我说，是真的。我把骨穿的创口掀出来。

她又说，你别吓唬我。

我说，是真的。你看，咱爸咱妈（我的岳父岳母）



他们都来了。

她大声哭起来。哭声是我等待的，更是我害怕的。那时那刻那种心肺撕裂肝肠俱焚的感觉啊，到了下辈子，我也忘不了。

后来我又往乡里去，进了大门，正遇上分管我的副书记黄兴运，他匆匆忙忙地要外出，大概还没有吃晚饭。我说，黄书记，我想跟你说件事。他说，你等我回来吧。我说，别等了，说了你就明白了。然后我就开始说，他的眼睛越睁越大：怎么会呢，这怎么会呢，你的身体棒得跟头牛一样。

化验单递到他手里。

他说，刘书记（注：乡党委书记，全名刘贵益）今天不在家，我现在就带你找乡长去。

乡长吕玉超也愣了。作了数分钟的思考，他告诉我：第一，千万不能慌，慌也没有用。第二，抓紧上苏州，等大医院的检查结果出来了再定夺。第三，如果真的有了事，单位肯定会尽力帮你，这是没有疑问的。

他又问我家目前存了多少钱，我告诉他，两千多一点。他打电话吩咐财政所想想办法当天晚上再给准备一些。

因为早已下了班，现金都按制度存进了信用社，财政所的出纳员邹伟几乎跑了所有的商店凑足五千元，送到我家里时，夜已经很深很深了。

也许哪一颗绝望的心都渴望滋润、需要鼓励，从

这个时候起，人与人之间的关爱在我心中变得神圣无比。

我的父亲、母亲还有弟弟那天晚上全都赶到我家里。我约略地听过一点关于骨髓移植可以治疗白血病的事情，兄弟俩站在楼梯口，我对弟弟说："也许有一天哥的命真的需要你来献骨髓，你得心里有个数，有个准备。"

"哥，你放心。"憨厚的弟弟哽咽了。大家都想和我一起上苏州，商议来商议去，最终定了三个人，妻子胡敏不用说，另外两人是妻弟胡坡和我的父亲。

胡敏的眼泡很快就肿了。她什么话都不说，谁的劝慰都听不进去。知道第二天就要上苏州，她开始收拾出门的衣裳。一件一件，她叠得很认真很认真，神态专注，好像世界上别的东西都与她毫无关系，她只需要叠好衣裳。

我一会看着她，一会看看已经睡熟的儿子，不知道心里是个什么滋味。

后来大家都困了，各自找地方去休息了。胡敏终于把头抬起来。夫妻对望，两双手儿握到一起，四行泪水默默流淌。我们坐了很久，什么话也说不出来，只觉得胡敏两只手攥得很紧。昨天妻还在上课，我还在上班，我们轮流接送儿子去幼儿园。而明天呢？明天却完全变成了未知数。我的命运将会是什么，我和胡敏、儿子共同的未来将会是什么？



求医苏州

第二天，天不亮我们就启程了。那是1999年6月19日。

参加工作后，我朝夕生活在岔河，谁也料想不到，从这次出门到再次见到岔河的一草一木竟然会相隔两年多。

我们坐的是邳州开上海的长途汽车，麦收刚过，一车厢都是南下打工的老乡，我的心灰灰的，涩涩的，不想多说一句话，害怕遇到任何相识的人。

偏偏就上来一个老同事，他一直做乡里的勤杂，有几年我在办公室里当文书，互相接触非常多。后来因为年纪大，他就告退回家了。"金平！"他叫我，"这是到哪里出差？"

若在平时，我一定倍感亲切，抓住他的手问他做什么，在哪里，日子过的还行吗……但现在，我只能茫然地应付着，我不愿意告诉他我去干什么。

我和家人瞪着眼睛瞅车窗，全成了沉默的羔羊。

看着无拘无束嘻嘻哈哈谈东说西的民工们，我多么希望自己就是他们的同伴，就是他们中间的一个。

不管贫穷富有，什么职业，生龙活虎的日子是最美的。也许他们需要起早摸黑，哪天都会累得腰酸腿痛，他们却拥有一个好的身体，拥有去拼搏去奋斗最起码的资本，更拥有一份轻松快乐的心情。在这一刻，我才体会到健康是至上的幸福，是最重要的事情！

车到泰州吃晚饭。吃这顿饭，我感觉到了自己角

色的变化，我成了大家关怀呵护的对象。炒了两份菜，一份肉丝、一份青菜，谁都不断地夹给我，大概都让我吃了。

妻是第一次出远门。结婚前和她姐上过一趟山东的枣庄，大概有二百里路。以后参加自考辅导又到过一次沛县（注：沛县与我们所在的邳州一样属徐州管辖），我陪着她一块去的，除此没去过再远的地方了。她挨着车窗同我并排坐在一起。我心里堵得慌，想要说什么，又不知道说什么。我看着漆黑的窗外，再次想到不可回避的那个词——死亡。

我感到害怕。死亡是什么？死亡以后到哪里？地球没有了我当然还会转它的圈，而我没有了地球将是什么样？一切都像远处的黑暗那般可怕和无边无际吗？

妻的手始终放在我的手上，我不时地感到内心一暖，但马上就变成了无限凄凉。有一天它就会抓不着我，我也会抓不着它啊！短暂的分别对我们来说不稀罕，但永别却是个什么概念呢？

颠颠簸簸的车子里很多人都呼呼大睡了。我睡不着。妻也直直地望着车厢的顶部睡不着。凭借昏暗的车灯我看见妻的泪顺腮而下。她没有擦，也执拗地摁住我打算伸出的手。过了一会，她把我的手拉到她胸口，再把她的手放到了我的手上。我们就这样直到下车。



6月20日凌晨三点抵达苏州。

太困了，可我始终睡不着。长长的、痛苦的等待，然后挂号，再一次验血……白细胞7.2万，幼稚细胞10%。接诊的大夫姓杨，是个女的，她说你可以选择继续查，但查与不查已经无所谓了，CML无疑。

我第一次知道CML就是慢性粒细胞白血病，简称慢粒。从这时起我开始接触血液学各种各样的代号和专业术语，开始学看化验单，也开始学会琢磨大夫的话、观察大夫的脸。

进一步检查的项目叫染色体，胡敏坚持要做，父亲和胡坡也同样坚持要做。即使已经确诊，她和他们也还是固执地抱着一丝希望。我又何尝不是如此呢？胡敏问大夫：如果染色体的结果是好的呢？大夫摇摇头。胡敏不罢休，又问上一遍。大夫说：不会的。胡敏几乎有点耍无赖了，她再问，万一是好的呢？大夫抬起头，说：那就不是白血病了。

大夫开了检查单，大约一周之后出结果。

根据杨大夫的意见，我当天就住进苏州某医院。据说这所医院血液方面的技术力量是不错的。和许多医院一样，这里的病房也分了档次。经济条件好的、病情确需特别护理的住在前五楼，其他的住在后三楼。估计因为我们穿戴得很土吧，大夫问也没问就安排我去了后三楼。

在踏入病房的那一刻，我心中的滋味是非常奇怪

同时也一言难尽的。我不甘心，但又无可奈何，我忐忑地、怯生生地审视着新的环境和新的同伴。我知道，一种熟悉的生活彻底结束了，另一种生活开始了。

病房里的气氛不像我所想象的那般晦暗，这里的人承受痛苦、承受煎熬、承受绝望、承受死的威胁、承受生活中各种各样的压力，尽管如此，他们也有快乐，并在尽力地寻找着快乐。病房给我的第一印象几乎没有沉重的感觉，一个安徽口音的中年人正讲一段讽刺河南人的笑话，满屋子人都被他逗得嘻嘻哈哈。

这是一个大病房，额定的床位是八个，我是第七个病人。除了我表现得忧心忡忡外，别的人，对自己的疾病早已习惯了。治疗时好像在上班工作，一“下班”，串门、聊天、嗑瓜子、下棋、打牌、开玩笑，这时候你竟看不出悠闲平静背后的恐慌和难过。

但我还是被其中的两个人吓坏了。这两个人都不到二十岁，一个姓许，苏州本地的，他隔一阵就叫痛，一举一动都发着抖，大概因为连续化疗的缘故，他的头发已一根不剩，眉毛和睫毛也一根不剩。另外一个因相处的时日太短，已经忘记了姓什么。人苍白得如同一张纸，浮肿得就像一个泡馒头，皮肉表面一根根毛细血管都令人发瘆地暴露着。我心悸不已，这会是我的将来吗？

下午5点钟，病房按规定开紫外线灯照射消毒，我们得去楼道里站上半小时。伙伴们都戴上了口罩



和帽子。护士指着我，说：“你也要戴口罩和帽子。戴上口罩防感染，戴上帽子防感冒，今后出门都要这样的。”

我终于在心里开始接受我是一个白血病人的现实。

从这一天开始，口罩、帽子成为我生活里两件必不可少的东西。它们尽职地给我以保护，帮我抵御着细菌与寒冷。从这个意义上说，它们多像我的两个亲密无间的好朋友啊。然而它们又时不时地带给我许多几乎是难以忍受的触痛，此时的它们在我心里便如两个小魔鬼。不管是在街上、在店里、在路旁，每当有人投过或诧异或怜悯或鄙夷的目光，每当有人像躲避瘟疫一样远远地闪去，我忽然间就没有了自信，忽然间就觉得自己不再和别人一样是个“完整”的人。

小时候每年秋收都跟着父母分拣晒干的花生，颗粒饱满的放到一堆，余下的放到另一堆，拣到最后，好的成了一大堆，孬的成了一小堆。而命运随手就把我扔进了虫钻的鼠咬的半截的霉烂的干瘪的这一小堆里头了！

我心中不由得涌起无尽的委屈、愤恨和遗憾。

治疗在入院的当天就开始了。主治大夫姓周，他说肝脾都不大，淋巴结未及，病发现得还算早，一天两片药，一周五次注射，注意观察，这就是所有的治疗。

医生的话对病人来说是神圣的。妻子和我最想

知道治疗的真实前景，我们想了不少的办法去接触他，缠来缠去，也没缠出个十分确切的所以然，但总算知道了以下几个基本的事实：

第一，病程分成慢性期、加速期、急变期，这三个时期自然过渡，到急变期便无药可救了。我目前处在慢性期。

第二，根据国际已有资料的统计，从生病日起算，平均存活时间为两年。不过对个案而言，二三个月以下不足为奇，而三至五年也是有的。

第三，按理论，通过骨髓移植可以实现根治，然而骨髓移植不仅意味着不低于三十万人民币的投入，还要以寻找到合适的配型为前提，更伴随着非常巨大的风险。本院此前共做过 5 例，这 5 例全部失败。

我们曾追问失败的概念，周大夫说——病人死在手术台上。他还说了一个例子，在数月之前，常州电力系统某职工就在本院做了移植，累计花去 99 万，由于出现的合并感染不可控制，手术后第 30 日，在抢救中死去。

如果可以短暂维持生命的化疗被视作“保守型”，那走钢丝一般的骨髓移植就被视作“激进型”，此时此地，大夫的看法还是倾向前一种①。

---

① 三年后的现在，由于骨髓移植手段的不断成熟，全国各地的医院在治疗白血病时都已首推骨髓移植。



这些，已经足够让我和家人胆战心惊的了。

怕我受不了，胡敏晚上也在病房“住”下来。好在那天管得很宽松，值班的护士走过场般地蹓一圈就休息去了。不料第二个晚上，却碰上了“铁面包公”。时钟敲过 11 点，护士开始查房，遵照病友的指点，胡敏赶紧到开水房躲起来，不想还是被抓个正着。

“必须离开这里。”护士的话丝毫不留余地。

胡敏央求道：“就这一个晚上，明天一定不会这样了。”病友们都过来求情：“时间这么晚，旅社也不好找，算了吧。”护士说：“不行，这是病房的规定。”

胡敏的眼泪淌了出来。出事几天来她已经承受得太多，此刻看到她为难的样子，我实在感到心痛和可怜。忽然间血往上涌，我把几天里压在心底的无名愤怒一古脑儿倒向那位护士，我说：“我选择出院可以吗？”

她说：“那得明天。”

我说：“为什么？”

她说：“都休息了。”

“什么？”我说，“收费结账的人休息了这是理由，外面旅馆的人休息了你怎么装做看不见？你现在就得给我办手续，我现在就要出院。我要出院！”

我蛮横无理，我的语气歇斯底里，简直像个发作的疯子，连胡敏也吓傻了。结果，护士无奈，默默地选择了退让——想起这件事，我一直心中有愧，觉得太

对不住那位护士小姐。

用药的第三天，白细胞降到 3.6 万，幼稚细胞降到 9%。大夫说很好。我和家人感到了许多宽慰。苦中有乐也是乐。如果不是总在魂牵梦绕地惦着那个最后结局的话，真可以去买一瓶酒庆祝庆祝。病友们也都验了血，几个结果不错的互相道喜，当前面说过的那个小许不在病房里的时候，有人小声地说，他的血象一塌糊涂。果然，他回来后脸色阴沉阴沉的，他的爸爸也不高兴，除了喊痛，他不再和别人说话。

因为小许的状况，病房的气氛变得很沉闷。他整夜都在叫痛。白血病到了最后的阶段，癌细胞的疯狂复制是控制不住的，它们大量地增生浸润和压迫，拼命地吸取和争夺养分，使担负造血任务的人体骨骼产生难忍的疼痛。

这一夜艰难地熬了过去，随后的白天却是阳光明媚的。小许说疼痛忽然消失了，现在的感觉是酸溜溜的。他爬起来，坚持不要父亲的陪护，自己到花园走了一圈。回来时，他对大家说，空气真香啊。他的父亲照例为他捶胳膊捶腿，我坐过去，说，我给捶一阵吧。他接受了。他说生病一年零一个月了，反正已经没希望，就盼着多活一天是一天，哪怕是受罪的日子也要过。他还以“老兵”的身份告诉我平时的生活里应该注意些什么。慢骑自行车，多吃些带鱼，少吃辣的，这些都是最先从他嘴里知道的。



当晚他却死了，是死于血小板低导致的颅内出血。死之前窗外正在刮风，他说："天阴了。"我至今记得他咽气前一直不肯闭上的黑眼睛。他的尸体在病房躺着，凌晨才被抬上车。他的家人哭天嚎地，令所有的听者心颤不已。我和病友们回避到了周围的病房，既吓且惊，无人不是瑟瑟发抖。

小许的离去对我的打击很大。我平生第一回清晰地看到生与死的界限只在举手之间，我一下子体会到死亡的残忍和真实。我似乎听见越来越近的死亡的脚步，又似乎闻到在自己身上越来越浓的死亡的气息。

大概是《读者》杂志，曾有篇文章描述广州某家令人发指的餐馆吃猴子，许多猴子分别被关在餐馆门前的笼子里，要吃哪只，客人自己去挑。每次挑毕，被选中的猴子拼命哀鸣，其他没有被选中的猴子欢天喜地。而人类却不像猴子那般简单，我们不由得担心自己终将成为那只被选中的猴子，不由得算计自己何时成为那只被选中的猴子。

我开始做一个一个奇怪无比的梦。有时候全是色彩，我看不到其他东西，红的绿的白的花的飞快地变换，到最后却成了一个颜色。记得小时候曾经玩过吹肥皂泡，把吹好的肥皂泡对着阳光，泡膜上的色彩绚丽迷人，并且变来变去。肥皂泡爆破前的数秒钟，色彩就定格了，不论试几次，定格后的色彩总是一个

样子的，很难看。我所梦的好像就是这种色彩，我费力地跑呀跑，要离开它的笼罩，常常会满头大汗地睁开眼睛。我想它没有一丝一毫生的气息，一定是可怕的死亡的色彩。

我数次梦见我的爷爷。温和的老人家去世快满两年了，梦中的他总在一条小河里走来走去，一直想对我说什么，我却听不见。他着急地打着手势，我却看不懂。我最终在满腹的惊诧和不解中醒了过来。

我半当玩笑地把梦境告诉家人，几天里走投无路的父亲好像得到什么启示似的又是烧香又是拜佛，还专门打电话回家让母亲去爷爷的坟上烧把纸，母亲得知此事更是四处算命打卦，忙得焦头烂额。

说到这里，也许有的朋友会嗤之以鼻，但我想，人在绝望时做这些是完全可以理解的。几乎每一个肿瘤病人都曾去算过命，为什么？惑也。试想，面对癌症，面对艾滋病，面对很多疾病，我们的医学至今仍然束手无策。人们自己的问题自己一天解决不了，唯心的事情自然就一天避免不了。

一位“神仙”说，我是天上某颗小星，调皮下界，如今要回去了。当然她又给了对策，只要我母亲花一张凡间大票，一切都会圆满解决。风水先生说，我住的房子正门对圳(注：圳即是别人家的屋脊)，大不吉；父母的房子布局失当，亦不吉；祖坟周围流水方向发生改变，再不吉。凡能纠正的，父母麻利无比地一一作



了纠正。又有测字先生说，我的名字有问题，姓名加在一起 19 画的笔画是凶的，至少中间的那个“金”字要换掉，他甚至自作主张给我起了新的名字“朱英贺”。

上了十几年的学，读了十几年的书，我当然早就知道世间没有鬼神。但父母需要寄托，我也需要安慰，在命运的捉弄面前人人都是那么的脆弱。

终于等到了染色体检查出结果的日子。我明明是在怀着希望暗暗地等待，但我还是对胡敏说：“连治疗白血病的药都在用着了，这么多大夫不可能全是傻子啊。这结果你不用去拿了。”胡敏说：“结果得去拿来，但我告诉你，事到如今，我心里的打算早就是最坏的了。”话是这样说，拿到最后的“裁定”，她竟然不敢来见我，可是偌大的世界哪里又是她逃避的角落呢？她在外面磨蹭了三个小时，回来了。眼睛红红的，又用水冲过，她说：“横下一条心，该怎么治就怎么治吧。”

最后的“裁定”：染色体 100％阳性。在化验单的末尾，粗粗的一行提示下面还加了一道重重的线。

一切正如大夫所预言。

这是我一生之中最最绝望透顶的时刻。

黄梅天的苏州城几乎没有晴朗的时候，阴雨天接着阴雨天，简直是为我们的心情作了最相宜的衬托。有一次很难忘的感受，那是一个晚上，我和胡敏走到

了病房顶层的大阳台，我们不约而同地看见了或远或近闪闪烁烁的万家灯火，两个人都被震撼了。周围，雨点在滴答作响，空中，隐约飘散着薄薄雾霭。我偷偷地擦眼，片刻工夫，胡敏也已是泪水滂沱。一扇一扇的门，一个一个的窗，里面的人们不管在做什么，他们都拥有一个温暖的小窝。也许还正吃着饭，也许斜倚在沙发上有说有笑地闲谈，也许早早地躺在床上看着电视或看着书……即使里面男女主人一人一句各不相让在吵架，我们的嫉妒又何尝不像万箭穿心啊。

胡敏，这个从未承受过波折和艰难的女人，在灾难降临的最初这段日子里完全懵了。到街上去买东西时，她把医院的饭票付给人家；明明是去食堂端饭，竟然忘了带饭碗，转了一圈又返回；而打完电话，磁卡还在话机里人便离开，更是经常的。

我真的很心疼，很心痛。多么渴望找回那往日的生活啊，有一支《昔日重来》的曲子我流泪听了千遍万遍。如果昔日能够重来，我愿付出一切。如果有机会去做，我会做到一切，如果有什么可抓，我将抓住一切。绝望的灰堆里忽然蹦出了不愿屈服的反抗之火。

胡敏也看懂了我的心。

我们是心有灵犀、不谋而合的。

我们有意识地挨个病房去认识不同的病友们。听他们的打算，听他们的出路，听他们眼中的骨髓移



植，努力在他们身上找到一些证据、信心和鼓励。

结果我们很失望。谈到骨髓移植，很多人因为它的费用干脆不敢去想，当然更不可能去努力，可叹的是，几个有经济条件的也竟因为它的风险而犹豫不决。泗洪某酒厂一位女病友，已经在化疗上面花了35万元却终不肯越雷池半步。供职某市林海集团总部的一位病友，单位负责他95%的医药费，自家还有数十万元的积蓄，他说，无菌舱他不想去。他也飞到过北京、上海做研究，还在上海住了几个月。研究来研究去，结论是亲眼看到进去7个，出来3个，那个比例(指成功率)太低了。

我隐隐地向他诉说自己异想天开的(当时骨髓移植的诸多条件我无一具备)雄心，他轻蔑地不屑一顾。认识的病友不下三十人，只有两个和我态度类似的：一位叫郝朋，宝应人，与我一起入院，又与我同龄，属鸡的，他说，与其待毙不如一搏，闯过去是片开阔的天，闯不过也壮烈一番。共同的决心使我们有了特殊的亲近，后来成了好朋友。另一位叫王国成，60岁，淮阴人，老人甚至梦想坐上飞机飞到美国去，以寻找更好的技术、更大的成功率——只可惜他年龄太大，做移植已经不合适了。

我翻来覆去地盘算我自己。乡里能给多大的支持我不能预料，但机关里百十号职工一年下来也报不了几万块钱药费的事实我是知道的。再说，骨髓又有

多大的几率找得着？我给乡党委书记刘贵益打了电话。我说："检查结果出来了，什么都定了，我的心很灰，刘书记。"他说："你别急，这种时候什么你都可以没有，但你不能没有信心。"我说："您的态度让我多了些信心。"他说："你稍等几天，处理完手头的事，我马上去看你。"

入院第二周，书记、乡长和财政所长到了苏州，他们和大夫长谈了一个上午。他们谈话的每时每刻，我和妻子都忐忑不安，俩人一直担心大夫会怎么说。吃饭时刘书记问，打的针剂叫干扰素吧，胡敏说是，国产的叫干扰素，进口的叫干扰能。刘书记说，今后就打进口的吧，乡里来出这部分钱。

刘书记的态度使我感动，这个决定却让我如坐针毡，我知道周大夫没有建议做骨髓移植。果然刘书记随后就提到这个医院前 5 例骨髓移植失败的事。我当时多希望他们住下来，让我能有机会好好地谈一谈自己的想法啊。但单位的事情很忙，他们吃了饭就回去了。

保守的化疗就是等待死亡。我不甘心，胡敏更是不愿接受。我们不能等待，我们不能束手待毙。

这时候，领导、同事和亲人们，每个人都怀有最大的激情。同情和爱永不会消失，而激情却能被时间磨蚀。时过境迁，我依旧可能得到关心，但是，也许许多情况都会有所不同。我没有亵渎的意思。不承认这



一点，毕竟有点掩耳盗铃。

抓住机会才能抓住生命。

妻立即打电话到北京给她妹妹怡敏(她在北京铁路学校上学)，让她请了假，挨个大医院挂骨髓移植专科门诊，尽力搜集更多有用、有分量的信息，并用最快的速度把搜集到的信息反馈过来。

随后是一夜的焦急等待。上午十点，病区的电话里终于响起怡敏的声音。北京的专家说，费用大概是20多万元，成功率70%。

70%！好诱人的概率！70%，生命的诱惑太大了。我想和别人一样好好地活着，我不要等待，也不要放弃，我想选择争取！

我万分不安地拨通刘书记的手机。我用5分钟左右的时间诉说完妻妹在北京了解到的情况和自己的愿望后，刘书记又追问了一遍："得多少钱?"我说："至少20万。"电话那端大约沉默了10秒钟，刘书记说："我答应你。"在场的人都哭了。

这个决策没作任何"敷衍"、拖延，包括理应例行公事的开会研究。一次至少20万的投入，对一个乡镇来说，当属特级重大决策，按照程序，估计两套班子会议也批不了，应该人代会来批。

10秒钟，这特殊的10秒钟的决策过程，对我意味着什么？天空，太阳，开端，未来，奋斗……

而20万对我又意味着什么？这是生命的资本，

生存的资本。

我想说:刘书记,在我心中,您真了不起。

2002年春节前,乡长吕玉超从岔河调至市民政局任副局长,恢复健康后的我和胡敏一道过去为他送行。他回忆起我打这个决定命运的电话时,电话另一端的情景——

"我们还正在从苏州返回岔河的途中,上午11点到了沭阳。几个人下车买了3个西瓜,切2个却生了两个,切开第三个,是熟的。各人拿了一块刚要吃,刘书记的手机响起来,是你打来的。你那头我们听不着,但从刘书记的话里,我和财政所王伦永所长隐约都估计到大约在说什么。挂了电话,刘书记说:那台车子咱们就让它'飞'了吧。

1999年收成还可以,领导班子曾经商定购置一台公车。刘书记把电话里的内容说了一遍,我们都没有意见,并在内心里佩服刘书记当即表态的果断。"



活着，是最重要的

我珍爱自己，但生命面前的这份珍爱不是自私。如果说当时的所想所做是出于本能，那么今天，现在，当我坐在电脑前十指翻飞的时候，我的心中更多出一份理性的思考。

刘书记绝对是伟大的，而我的要求也无可厚非。其实我今后还有多大的用，还可以创造多少价值都不重要了，也许将"一文不名"，也许会小有作为，甚至也许永远是社会和亲人的累赘，但我的单位、家庭、家乡父老对我的挽救，对生命的挽救的举动却是意切情深、正义正确的。本来生命就可贵，再融进了情和义，人的生命就更是无价了。如果"生命无价"这样的话只是停留在口头上说说，那是人类对自己最大的戏弄和蔑视，真的。

这样的想法，我是在生病、治病的日子里一次次地拿自己和病友们互相比较，再一遍一遍地思考，才算梳理透彻的。也可能是我的偏见，但我相信自己是真诚真挚的，是抛开肤浅、切入实质的。

生存的权利是最高的权利，人们应该从生命的高度看自己，人类应该从生命的高度看自己。

追求生命甚至是神圣的。为家人节省一笔金钱，为社会减少一份负担，也许你认为这样做才问心无愧，才对得起自己和别人。怎么说呢，如果你把这个当作理由或借口，如果你仅仅为此便放弃追求生命、放弃生存的可能性，你不仅迂腐而且可悲，极度可悲。

金钱、负担需要考虑，而它们相对于生命，我认为形同胡萝卜之于阳光，无法相比。

当然，我不是让你不顾现实。

我已经说得啰唆了，但我还是要说：我珍爱自己，但珍爱不是自私。我坚信。我热爱自己的生命，并热爱所有的生命。每一个人都应该热爱自己的生命，并热爱所有的生命。

在此很想讲一讲我知道的两个病友的故事。他们曾让我感慨，也应该能让读者产生深思。

第一位病友——刘小宾的故事

他的家住在湖北省武汉市刘家大湾，村里祖祖辈辈从没出过像样的秀才。小时候，母亲指着自己结婚时的那床红缎面新被子对他说：你考上大学，这床新被子就给你。

几番拼搏，几番辛苦。当邮递员送来华东理工大学的录取通知书时，正在田间劳作的父亲闻讯哭了。启程赴沪上大学那天，母亲翻出那床红缎面被子，把她的祝福装进了背包。

他是学电脑的。平时爱跑到上海市中心的计算机市场转上半天，也喜欢去泡图书馆，他说，总觉得自己是张空白软盘，有大量的信息需要输入。但谁也没料到，正在储存信息时，他的人生会突然“停了电”。

有一段时间，他莫名其妙地觉得学习比以往吃



力，上课打盹，下课还想睡，走路越来越慢，上楼也抬不起脚，仿佛有一种什么怪物从他身上不断地吸走精气。

开始并没在意，以为只是缺乏锻炼，直到有一天，有位同学踢球受伤，他去帮着打开水，突然在开水房倒下了……

然后发高烧，眼睛充血看不清黑板上老师写的字，甚至难以分辨迎面走来的同学。他一个人偷偷去医院作了检查。

结果是白血病。

回学校的路是个沉寂的旅程。他在日记中写道："多么美好的世界，可它就要远去。大街上刚才还呛人的汽油味也显示出了生的气息。走在校园的林荫道上，阳光穿过树叶间的缝隙照到我的身上，暖融融的让人有些依依不舍。看到往昔的同学们，他们正在运动场上尽显青春活力，在树荫下尽享青春的浪漫——这一切正是我昨天拥有的，不，这也正是我今天失去的。不知不觉中，泪已成行。"

终于到了宿舍，或许不幸已刻在脸上，同学们都紧张地过去询问，面对一双双惊愕的眼睛，他说："真想穿上学士服拍张照，那是我渴望已久的梦。"夜里，他怎么也睡不着，听着时钟"嘀嗒嘀嗒"地响，他知道了时间的宝贵。虽然昨天还在和同学们大谈生活的空虚与无聊，但今天，逝去的每分每秒都是那么可惜。

第二天，刘小宾住进医院。他想翻翻书，每次都有一种莫名的倦意迫使他放弃——他的确再经受不了任何一种劳累，此时，只能静静地等待死亡，抑或是一种奇迹。他怕入睡，因为那沉重的梦境和几乎无法承受的心理压力。

病友们都患有疑难血液病，每周都有病友逝去。死者亲友们的痛哭像重锤一样敲击着他的心脏，太可怕了，他不知道自己还能活多久，总以为说不定自己已经死了。他合上双手，感觉到掌心的热力，这双手没有死，只消把它们开合一下，就能感到生的力量；他用尽全身力气揪自己的胳膊，辣辣的疼痛随之而来，他欣慰地体验到还有生的痛楚。他说："那天宣传栏上公布了国家"九五"规划和 2010 年远景目标，多么诱人的前景。我哭了，为了不影响病友的情绪，我躲在厕所里偷偷地哭。"

为他主治的董医师是位好心的女人，她以一颗母亲的心告诉他："并不是没有一丝希望，异体骨髓移植还可能根治白血病。"这话激起了巨浪狂澜，曾经决意等待那个无言结局的他再也无法平静，生的欲望紧紧地攫住了年轻的心。他说："哪怕那希望是根稻草，我都要尽全力抓住。"

他向一位主管老师提出配型要求，老师很有些吃惊，告诉他，学校的医疗经费相当紧张，连老师的肾移植款项都要全校师生捐助，何况一个学生？



医院也不相信刘小宾的话，只当不懂事的小孩说着玩，并没给主管老师谈骨髓移植。这时的刘小宾在日记中写：生命是自己的，必须行动起来！于是，第一步，他请校大学生记者团团长来医院，对血液科主任进行采访，并请他巧妙地将全校师生的真情关注告诉医生，借此来引起医院方面的重视。

第一个计划成功了，记者团团长采访之后，医院答应配型。

与妹妹的配型也成功了。

可是，还有可怕的问题摆在面前：移植手术需要20万。世代务农的家庭，哪来这笔巨款？学校又怎能负担得起这笔额外的开支？他拿出患病后搜集的一大本白血病人的资料仔细地研究，发现他们全都因为新闻媒介的披露或多或少地接受了社会各界的帮助。

他开始第二步行动：向这个充满爱心的社会发出求救讯号。

首先给中央人民广播电台去信，并附上了得病后的伤感之作《无泪的沉思》。不久，中央人民广播电台《今晚八点半》专栏播出《无泪的沉思》，并向全国听众介绍了他的窘境。他收到了许多人的电话和汇款。

但这些汇款并不能解决问题。他向上海市慈善基金会求助。基金会认为学生会出面较好，他分别走访了学校分管卫生、学生工作的科室，谈了自己的情况和想法。他又支撑着疲惫的身体去图书馆查资料，

抄下很多大的宣传机构的地址和电话。

他说：生命只有自己去抓，我不应该放弃每一个可以求得帮助的机会！

以后的日子，他不断地给中央人民广播电台去信，给《解放日报》打电话。

不久，《解放日报》刊发了长篇报道《请伸出援助之手》。机遇来了！——因为这篇报道，中国华东电力集团公司做出决定：捐助10万元。

他说："接受华东电力集团10万元捐款的那天，病房里挤满了记者，闪光灯亮个不停，我没有哭，也没有笑，看上去非常冷静。旁边的病友很吃惊，说这证明我与众不同，很有气魄。其实，我的心情很复杂，为10万元所代表的爱心感到不安和激奋，也为尚有10万元的手术费缺口而焦急，我不能因为一时的欢愉而'坐视其成'，我知道并不是所有的单位都有如此雄厚的财力和这么浓烈的爱心，余下的钱还要自己一点点地去艰难争取，我不能停止我的步伐。"

为争取更大范围的援助，他想到家乡湖北。给《湖北日报》写信，结果几天后有了回应，记者将电话打到上海的宿舍。《湖北日报》记者不辞辛苦驱车两百多里，到他的家乡实地采访，写成特稿，发表在《湖北日报》上。

经过他的努力，社会给了这个濒临绝境的大学生越来越多的帮助：华东理工大学在承担了前期4万元



医疗费的情况下，积极动员全校师生捐款6 000余元；上海东方广播电台节目主持人方舟几次打电话到学校询问情况，随后专程赶往医院看望，她本人捐赠了2 000元；上海《青年报》头版头条报道了他的情况；淮阴师专政史系的团总支、学生会也寄来了同学们的心意。

他的病得到了京、沪、汉三地新闻媒介的重视，牵动了千万人的心。

他说："一个大学生的病牵动很多人的心，确实有些不同寻常。有人问我有没有什么背景，我笑了。我只认识同学们都见过的学校领导，帮助我的人基本上都无缘见面。有人说这证实了我的能力与才华，连护士小姐也说：'你的书没白读。'"

经过积极争取，他转到了治疗白血病更有经验、设备也更先进的华山医院。

1999年2月，刘小宾得以进入骨髓移植的无菌舱。

第二位病友——王瑞的故事

王瑞，中国科学院力学研究所博士生，优秀共产党员。正当事业如日中天时，他得了白血病，去世时年仅27岁。

王瑞家是地地道道的山里农家，父亲是农民，母亲是一个每月只领87元工资的乡村民办教师。

王瑞是家里老大，底下还有5个弟妹，都要上学。那时爷爷奶奶都还健在，爷爷双目失明，奶奶全身瘫痪终日卧病在床，一家人的生活全靠父亲种田和母亲那87元工资来维系，日子过得非常艰难。

王瑞以乡里第一名的成绩考进中学。考进中学后，父母又高兴又着急，高兴的是儿子为他们争了光，着急的是家里太穷，连给王瑞买一双胶鞋的钱都没有。父母暗自心酸，无论如何不能让孩子光着脚板进学堂呀。

父亲忍痛把母鸡抱到了集上，用卖鸡的钱买回了一双胶鞋。

王瑞穿上这双鞋后一脸的灿烂，可当他发现家里的老母鸡不见了时，像脚踩了热炭一样连忙脱下鞋，死活不肯再穿上。父母都急了，哄了好半天，他才穿了鞋泪汪汪地走进学堂。

王瑞门门功课都要争第一，他在日记中写道："不能辜负父母的一片苦心，要对得起脚上这双鞋。"

有一次全县统考王瑞得了第一名，学校决定不发笔记本与钢笔之类的奖品，需要什么奖品由他自己权衡。他很高兴，立马脱口而出："我要大米！"老师非常奇怪，问他为什么，他没有回答。于是，在表彰会上，出现了学校历史上从来没有过的奖品：50公斤大米。

王瑞连夜把米挑回家，他知道青黄不接的季节，全家很久没有吃大米了。当天晚上，全家人吃上了香



喷喷的大米饭。

15 岁的王瑞以全县总分第二的成绩考上了重庆大学。本来他的分数足够上清华大学的，别人问他为什么不填“清华”，他回答：“北京好远，要好多路费！”

4 年之后，他大学毕业，分配到攀枝花矿物局花山矿工作。一年后，他又考回重庆大学读研究生，毕业分配到重庆煤炭研究所工作。同年考上中国科学院力学研究所攻读博士学位，专攻“瓦斯突出”这一世界难题。

在博士生宿舍里，王瑞是最用功的学生之一。他差不多每天都是第一个去实验室，最后一个回到宿舍。当中关村设立博士点英语强化班后，他被选为 A 班的班长，力学所的同事们也很快对这个既腼腆又勤奋的年轻人产生了好感。

一天，他告诉指导老师：“这段时间，我的眼睛越来越看不清东西了。”老师一听，仔细端详了一会，发现他脸色煞白、虚汗直冒。老师慌了，当时就拉着他的手朝医院奔。一验血：白血球 25 万！中关村医院的化验师几乎不敢相信自己的眼睛。

“王瑞，谁叫王瑞？”化验师趴在窗口上高声喊道。

可是没有人回答，他早已回实验室了。

3 天后，白血球已上升到 57 万的王瑞住进了医院，他不知道自己生的什么病，但看到周围那些患白血病的病友，他一切都明白了。

力学所为挽救他的生命，很快开会并最终研究决定为他进行骨髓移植手术。

领导找他谈话，他流泪了。

当他得知骨髓移植要花那么多钱时，他毫不犹豫地表示了拒绝。

他说："太贵了。现在一天 50 元的住院费已经使我很不安了。再说，力学所一年的医药费才 10 万，如果我花掉了，那么别人的药费怎么办呢？"

领导的态度是严肃的，但他固执己见，甚至干脆以不住院相"威胁"，使领导没有任何办法。

力学所的同志听到这个消息后，无不怅然泪下。大家重新商量一下，想先给他换一遍血，谁知他又同样地拒绝换血。既不移植又不换血就意味着死亡，他才 27 岁啊！当领导决定强行为他换血时，短短 10 分钟，力学所大院里就聚集了两客车人要求去医院为他献血。谁也没料到，王瑞对他们的献血也拒绝了。

一位与他同在一个实验室的博士生急了，哭着大声喊："王瑞，我俩亲如兄弟，我的血你要不要？"

王瑞说："谢谢大家。"

他的三弟王宁回忆时说："在生命最后岁月里，大哥想了些什么已不得而知了，我很想从他遗留下来的信件中找出他的真实思想，特别是他知道自己时日不多了，面对死亡，他对他 27 岁的人生有一种什么样的感悟。我没有找到。"



平日里总是笑眯眯的王瑞变得沉默寡言。一天夜里，当班护士隐约听到病房传来压低的哭声，她打开门一看：王瑞正蒙着被子哭。护士刚想劝劝他，他一抹眼泪说了这样一句话："我对不起父母，他们还没来得及享我的福……"

入院不到20天，他又办理了出院手续，出现在实验室里，让自己所学的知识白白浪费掉，他是不愿意的。他与指导老师商量，停下选修的课程，先投入做博士论文所需的实验工作。说来谁也不相信，来北京一年多时间，他连天安门广场也没有去过。其实他非常想去看看北京风光，可实在抽不出时间。生病以后，他的同学硬拉着他去了亚运村和圆明园，这一天，他特别激动，在家信中感叹："北京真大呀！"

当王瑞和老师带着完成的预报系统前往煤矿实地安装调试的时候，他终于挺不住了，他的脊背剧烈疼痛起来，白细胞以惊人的速度上升，其中绝大多数是尚未发育的幼稚细胞和原始细胞。

直到豆大的汗珠从他的脸上滚落时，同事们才发现他的痛苦，那时他的病情已经让医生无能为力了。因脊椎神经失压引发脑血栓，他的双脚失去知觉，高烧使肺部布满了燎泡，巨痛使他满身大汗。

许多老师和同学来看他，他对他们说："我对不起老师，力学所的事我不能做了，我再也不能为国尽忠了。"这几句话成了他的临终遗言。

王瑞走了。

告别仪式凝重而悲戚。一位老师丢掉拐杖，上前抚摸着他的遗体："你要是晚去20分钟就好了，国际劳工组织在你去世20分钟后发来贺电，祝贺你的成功，并邀请你去英国讲学，可你先走了。"

王瑞的早逝在中国科学院引起强烈震动。当年还健在的著名科学家陈景润很难过，他说："王瑞太可惜了。"

父亲把王瑞的骨灰捧回老家，全家人哭成一团。

王瑞的事迹经媒体报道后，在社会上引起强烈反响。

活鲜鲜的一个人走出大山，回来时却是一堆骨灰，老来丧子的痛苦让他的父亲实在承受不起，一夜之间，他的头发全白了。王瑞的爷爷、奶奶、妈妈也相继在这个时候去世了。不到两年时间，家里死了4个人。

王瑞的四弟王猛在大哥去世后曾一度精神失常，每天深夜呼唤："妈妈，大哥，你们回来！我要到你们那里去。"后被送到重庆精神病院治疗了四个月，痊愈后学习成绩出类拔萃，极似王瑞当年。

中科院力学所党委在王瑞逝世一周年的时候，给他的父亲写来一封信，高度评价了王瑞。

据说，读信的时候，老人家老泪纵横，握信的一双手不住地颤抖。



同一家媒体在不同的时间曾分别对这两件事做过报道。

编者在报道刘小宾的时候这样评价:刘小宾是好样的。他凭着对生命对生活的无限留恋和强烈渴求,与死神与命运展开了不屈的抗争,他的一系列自救活动正体现了人性最本质的辉煌和灿烂。

对王瑞,则高度赞扬了他的情操。

论学历、论才华、论价值,刘小宾和我都无法与王瑞相比,但是,坦然地说,我为他惋惜万分,为他的满腹才学惋惜万分。他高尚的情操我不能去否定,但这更加使我为他惋惜和遗憾。他才 27 岁,如果能活下来,还有无数的事情要做,还会作出很多的贡献。当他的父亲读完力学所写来的那篇评价的时候,相信在那位老人家的心里,骄傲难以与痛楚相提并论。

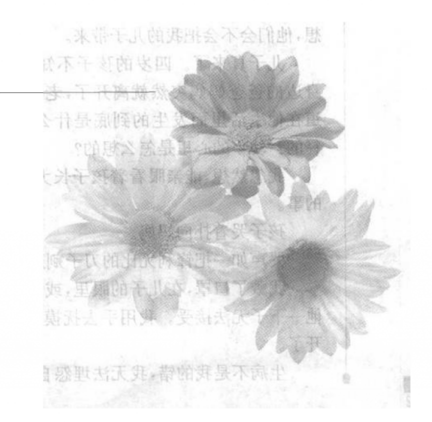
也许有人因为王瑞的道德情操而认可他的生死选择,我很想说,这种认可是残忍的。

一个人落水了,你跳下去救,为此死了,这是舍己救人。一个人的一沓钱落水了,你跳下去,为此死了,与前面的舍己救人不一样。

这是我的认识。我无法了解王瑞当初是怎么认识的,也不能预知读者将是怎么认识的。

第二章

生　机





来到北京

得到刘书记的承诺，胡敏马上就买了火车票。偏偏又是个星期天，医院的账结不了。住院处值班的大夫自然不会设身处地理解我们的心情，他认为，有什么事这么急，非得今天转院，他坚持让我们等到星期一。

胡敏说不想拖延一分一秒。我也不同意等待。协商来协商去，我的岳父留在那里做“抵押”，医院勉强放行。

火车在徐州站中转，我们得逗留三个多小时。我的岳母、胡敏的姐姐还有我的几个朋友从电话里知道这件事，已经提前赶到徐州等候。在火车上我一直想，他们会不会把我的儿子带来。

儿子真来了。四岁的孩子不知道为什么一直在身边的爸爸妈妈突然就离开了，老也见不到，他不知道在他生活里面发生的到底是什么。他们是怎么解释的？幼小的心里是怎么想的？

我忽然想，能亲眼看着孩子长大是一件多么美好的事。

孩子哭着扑向妈妈。

哭声如一把锋利无比的刀子剜进我的心。

我戴了口罩，在儿子的眼里，或许爸爸成了怪物，他一下子无法接受。我用手去抚摸他的头，他竟然跑开了。

生病不是我的错，我无法埋怨自己。但我清晰地

感到，我对不起孩子。

来的几个朋友都是念高中时的至交。上学时形影不离，情同手足，后来各自有了小家，但经常在电话里问候和交流，有时候也相约小聚。

他们流泪了。

我突然生出一种凄凉的感觉。同在一个世界上，明年大家依然可以相聚，我呢？我多想留住他们、抓住他们；我多想像原来的我们或今后的他们一样，想见了，一个电话，便从四面八方赶到一起。生活的随意、悠闲真是值得回忆和羡慕啊。

是谁要剥夺我的权利？

从徐州启程的场面是万分悲痛的，我有壮士一去不复返的感觉。胡敏默默流泪。儿子被我的岳母强行地抱走，他的手和脚都在舞动，嘴里叫着妈妈，哭嚎得嘶哑了嗓音。

北京是我从小就向往的地方。没想到"如愿以偿"竟是因为这样的原因，以这样的方式。

我们(同上北京的还有我的弟弟、妹妹)一下火车，就看到妻妹怡敏。这时是上午十一点，兄妹五人乘地铁转出租车直奔解放军 301 总医院。

此后的几天一连挂了 6 个专家门诊，专家的说法真是令人精神振奋。虽然每一个专家的说法都大体相同，但每听一次，我们都感觉一次新的振奋。

他们说，鉴于我的病型、病情、体质、年龄，首要的



考虑就是骨髓移植,这已经没有疑问。骨髓移植的条件是:第一,病情得到完全缓解。这是配型的前提,也是做移植的前提。通过化疗的手段使外周血的血象在数目上达到正常或基本正常,在分类上达到无幼稚细胞或幼稚细胞比例小于5%,这就是缓解的标准。第二,要找到同型骨髓。父母与子女配型相合的概率是千分之一,同胞兄弟姐妹间配型相合的概率是四分之一,在无血缘关系的人群里配型相合的概率是四百至万分之一。第三,足够的费用保证。

座座独木小桥,座座都必须通过。

我们首先担心病情完全缓解是否有把握。大夫说,因为我的病发现得较早,估计缓解不会存在大的问题,也许需要一两个月的时间,甚至更长些。

钱的问题,除了依靠单位,我们又细细地盘算了一下,从朋友手里能借到三五万元,两家的父母兄妹也能帮我们借到几万元。

而骨髓配型的独木桥是最窄的。

我想住院完成缓解过程,但301总是"客满",排了一个星期也还是没有影。在一个老专家的介绍下,我最终住到了距离301不远的武警总医院。

我觉得应该把此前一个星期兄妹五人住在哪里向读者描述一下,这是值得描述的。找来找去我们找了一家小旅馆,主体建筑是一层的平房,在平房顶部,用木板和石棉瓦临时搭建了大约十个平方米的空间,

通过一个窄窄的铁梯子攀援而上，我们就选定了这里。

铺了三张床，我独睡一张，妹妹睡一张，弟弟睡地上，胡敏和怡敏一起挤。每张床收25元，这样一来，还省下了两个人的费用。而其他的宾馆旅社我们问也没敢问，单张床位没有低于60元的。妻说，钱要用在刀刃上，用在住宿上不划算。

按家乡的风俗，姐夫和小姨子是要回避，不能同居一室的，但大家哪里还有心思去在乎。7月份的北京，气温接近40度，虽然泼了很多水，小屋子里还是像蒸笼一样。为了避免中暑，五个人轮换着不断地洗澡。

洗了澡，我们只穿了裤头背心围在一起商量下一步应该干什么。大家相互用纸扇扇风降温。

我在心灵相依、生命相依的感受中沉沉地睡去。

近一年以来，在已幸运地找回生命的我的心中，数次有一个奇怪的愿望涌动——兄妹五人再去住那间小房子，兄妹五人痛痛快快地再游北京，重新感受北京，重新感受给了我们希望、给了我们恐惧又给了我们圆满结局的北京。

十二点零六分，孩子要放学了，突然间十分想逗逗他、亲亲他，然后父子俩弹玻璃球，玩上一会儿。这份感觉竟然惹得我无法再写下去。这就是幸福。

生活，真的是妙处无穷啊。



言归正传。在武警总医院所度过的时光也是刻骨铭心。

大夫叫黎君，女的，刚刚结婚。胖胖的黎大夫非常友好并且善良，她负责十多个病人，其中有两个是为了配型和移植等待缓解的，一个姓马的小伙子，军人，大家都叫他小马。一个就是我。



寻找骨髓配型

小马与他的妹妹配型成功！这件事成为整个病区的重要新闻，大夫、护士、病友们，人人都向他祝贺。

我们羡慕极了。

妻提出，不能把配型的希望完全寄托在弟弟妹妹身上。两个25%，就算可以简单地相加，也只是50%，这种寄托岂不如同抛硬币。是正面，很好；可反面和正面的可能是一样的啊。要是反面呢？

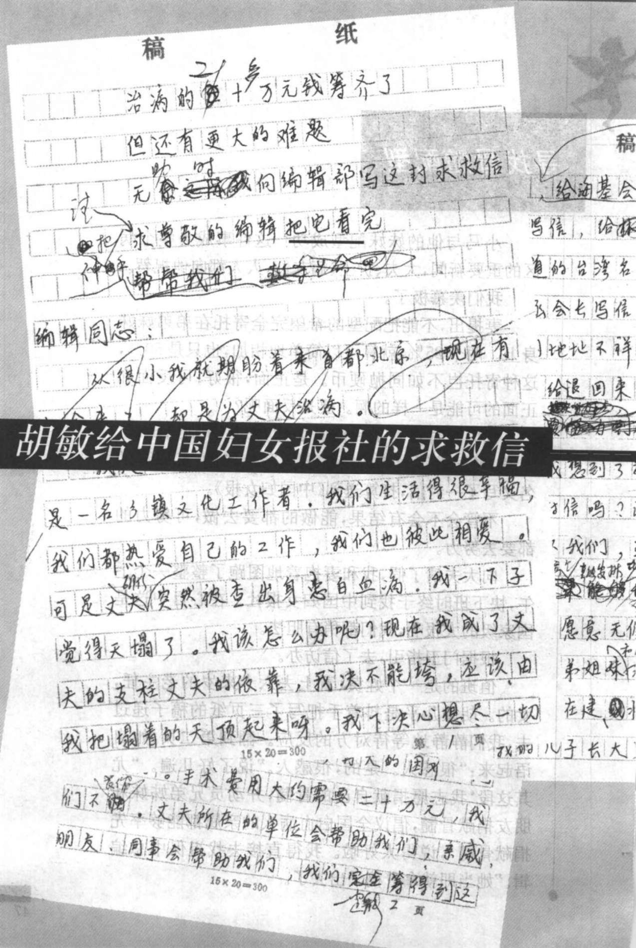
我们同时想到了台湾骨髓库，然后分别给琼瑶、陈静、辜振甫等台湾的一些名人写信求助，又以妻的名义写了一封信，打算送到《中国妇女报》。

不管会不会有结果，能做的都要去做，可努力的都要去努力。

向大夫请了假，我和妻抱着地图跑了整整一个上午，快下班时终于找到中国妇女报社。在心目中这是国家级的大报啊，我们都稍有胆怯。

根据门卫指引，去了信访办。

值班的是一个姓黄、看上去六十来岁的老主任，女的。胡敏几乎是抖着手把写了三页纸的稿子递过去，我们静静地等待对方的反应。翻到第二页，她自语起来："很感人。是的，很感人。"说了好几遍。"尤其这段'我志愿捐献自己的骨髓，并动员兄弟姊妹和朋友捐献骨髓，倡议全国白血病人的亲属都能够率先捐献骨髓'，说得太好啦。我得直接去找祖保中总编辑。"她当即就拿着稿子出去了。



稿纸

治病的二十多万元钱筹齐了

但还有更大的难题

无奈时我向编辑部写这封求救信

求尊敬的编辑把它看完

编辑同志：

从很小我就期盼着来首都北京，现在有……都是为丈夫治病。

……是一名乡镇文化工作者。我们生活得很幸福，我们都热爱自己的工作，我们也彼此相爱。可是丈夫突然被查出身患白血病。我一下子觉得天塌了。我该怎么办呢？现在我成了丈夫的支柱丈夫的依靠，我决不能垮，应该由我把塌着的天顶起来呀。我下决心想尽一切

第1页

15×20=300

……一切人的困难。手术费用大约需要二十万元，我们不能……丈夫所在的单位会帮助我们，亲戚朋友、同事会帮助我们，我们完全筹得到这

15×20=300

第2页

胡敏给中国妇女报社的求救信



呼吁政府卫生部门能尽早组织建立全国性的骨髓库，我们的国家那么大，应该有一个大型的骨髓中心。呼吁所有白血病人的亲友率先献出自己的骨髓；呼吁所有健康的适龄人都向骨髓库捐献骨髓，有多少生命因此而获救啊。

愿天下人人平安！

一个病人的妻子：胡敏

一九九九.八.一

我们现在在北京市海淀区永定路武警总医院住院，联系电话：68212211—75510（医护办公室）

病房是东楼三层血液科七病室。

家庭地址：江苏省邳州市岔河乡中心小学，邮编：221341

联系电话：0516—6141663 或 6162626

第 5 页

15×20=300



得到的答复:明日见报,头版头条。

《中国妇女报》1999 年 8 月 4 日在头版头条位置刊登了胡敏的信——《急盼爱心骨髓——一个年轻白血病人妻子的呼唤》。

我想,生命的话题是最能引起人们关注的。在此衷心感谢那些关注生命的人们。2002 年 3 月 20 日,我把自己找回生命的经历用电子邮件的方式寄给南京《周末》第 15 版的一个专栏,得到编辑部左元先生的回答是:头版、二版整版刊出。2000 年 12 月,《扬子晚报》的陈金山先生亲赴邳州采访,随后两次报道我的事情,一次报道了我要创建骨髓捐献网站的愿望,一次报道了网站开通的消息,都安排在江苏新闻的头条。

投稿《中国妇女报》的成功给了我们很多的信心,两人都有一种首战告捷的振奋和慰藉,一下子感觉士气大增。

而文章本身的反响也是我们始料不及的。

台湾"中华妇女菁英联盟会"会长黄喜慧看到了这篇文章。她通过全国妇联组织处与报社信访办的黄主任取得了联系,又辗转找到我所在医院的联系办法。1999 年 8 月 6 日晚 7 点半,一个来自台北的长途打到病区办公室,是找胡敏的。打电话的人正是黄喜慧会长。她说她的心里很感动,她和花莲骨髓库联系过了,骨髓库的李主任已经答应提供寻找配型的帮助。

胡敏激动极了，眼泪流了出来。她什么都不会说了。电话接了很长时间，但从头到尾她除了“哎”“哎”，只重复说出三个字——“太好了。”



胡敏接电话时随手记下的信息

热心的黄喜慧会长告诉了胡敏骨髓库方面的联系办法和联系人。电话打到花莲骨髓库，接电话的女士非常热情，她说一旦病情达到缓解，就抓紧在北京做免疫分型，如果我的弟弟妹妹没有合适的，把我的分型结果传真过去即可。

我们有一个疑问，在骨髓库配型成功的可能性有多大？是100%吗？

得到的答复是：20%。

骨髓配型啊，你真是叫人心惊胆颤。

武警医院的护士长看到了《中国妇女报》上的文章后不仅把我的床位费降低一半，还把我换到一个单间里，给胡敏加了一张军用床，让她能够休息，能够时刻陪护。

我们新结识了一个病友，更确切地说——结识了



一家人。是缘分。

一个周日的下午，在医院门前的报摊上我们发现《北京青年周刊》登着一个准备做骨髓移植的白血病女孩的求助信，上面有照片，很漂亮很文静的样子，看了之后一种同病相怜之感油然而生。而且我们迫切地想知道有关白血病和骨髓移植的更多信息，于是决定去看她。

第一次见李静让我很惊讶，她住在 307 医院血液科病房楼道尽头一个很小的单间里，当时她正一个人在病房里叠着纸鹤，漂亮的头发，很高兴的样子，和我见过的脑袋光秃、面部臃肿苍白的病人截然两样。几番询问后，才知道她距离骨髓移植比我还要遥远，她唯一的同胞哥哥李伟已经为她做过配型，兄妹骨髓型号不吻合。“李静，你爸妈说今后怎么打算呢?”我问，“我现在一边化疗，一边吃中药，中医说吃中药有的人能活十来年。”一句话就把胡敏的眼泪引了出来。临走的时候，妻向她解释，我们也是白血病人，住在武警总医院，也想做骨髓移植，没有更大的力量帮助她，留一百元钱，只算个心意吧。

从 307 医院出来，心里原有的不平衡感忽然少了很多。真没有想过还有更加不幸的人，她还太小，生活中有许多美好的东西她都没有去体验，上苍实在不应该夺走她生存的权利啊。

此后因发作支气管炎，几乎天天输液，慢慢地将

这事给忘了。但是有一天一个男病号忽然敲开病房门问，“你们去 307 看过叫李静的女孩吗？”我点点头，心里在发愣，不知是什么意思。“有人来探视。”他告诉我们。

我们下了病房楼，远远就看见李静一家站在医院的花亭里。李静的爸妈是地道的农民，李静的爸个子高高大大，他一把抓住我的手说：“我们前面来过三次，门卫总是不让进，今天亏得那位穿病号服的朋友！”李静的妈说：“你们也病着，还给静静送钱，怎么说我跟静静爸也得来认识你们。”北方人特有的直爽和真诚都写在了这对夫妻的脸上。原来他们一直在寻找，跑过北京多家大医院的血液病房了。

大家在花亭的石凳上坐了整整一个下午。

从这时起，我们经常应邀去李静父母租的房子聚餐。李大嫂做内蒙古焖面、牛肉饺，妻带上家乡煎饼、干烤鱼，两家人时刻都承受着灾难的煎熬，却也从这种相处中感受着特殊的安慰和温情。

让李静和我都能有机会走进骨髓移植的手术室是两家人最大的心愿。我们互相鼓励，向骨髓移植靠近。



配上了!!!

衷心感谢黎君大夫。1999年8月中旬,我的血象完全得以缓解。

8月19日开了配型单,我同我的弟弟、妹妹去307医院做了骨髓配型。这也是求生过程中惊心动魄的一个关口。只有配得上型,求生的路才能继续走下去。配不上型,一切希望都将化为灰烬。什么都可以努力,惟有配型是不能努力的,抽取完血样,检验的大夫让我们次日下午取结果。我一遍一遍地追问概率到底有多少,大夫说:"按总体的统计,同胞兄妹之间是25%;对具体的某个人而言,要么是零,要么就是100%,说到底,就看你的造化喽。"

兄妹五人的心情是一样的,饭也吃不下去了,也不困了,弟弟到街上买了书——《概率论》,对着书研究他和妹妹二人至少有其一配上的可能性。虽然有两个25%,在一起却不是50%,原来并非简单的相加,运算的结果是:43.7%。我们又一遍遍地对照比较着兄妹仨的脸型、五官的比例还有手指以至脚趾的纹路,意欲为遗传相似寻求更多的证据。

被等待煎熬了一天一夜,我们坐卧不宁,彻夜不眠。

8月20日,去医院取结果。

兄妹五人是步行着去的,一路上我的心高高挂起,难言详尽滋味。记得每遇上一个迎面走来或向前走去的行人,我都在心底默默地对他(她)说,给我一

点力量，给我一点力量！

那天取结果的有3个家庭，另外两家已经取出来了。一个清洁工告诉我们，他们都是哭着回去的，没有配上，而且，其中一个家庭参加采样的是姊妹六个人。

为了不让他们把希望抱的太大，为了缓解大家将来可能出现的巨大失望，我说，我已经有了一个预感：配不上。

检验室是在2楼，到了1楼的楼梯口，都不由自主地停下了，谁也不敢再跨一步先往前面走，大家的腿都开始发抖。我说，还是我跟胡敏上去吧。

我想，应该我俩来承受。

但我的心里还是抱着很大希望的。我和胡敏咬咬牙，然后两只手拉在一起，就上去了。

他们三个也紧紧跟在了后面，但当时我们不再有心思去注意，也没有察觉。

一个值班的女同志正坐在里头，我感觉自己的心跳猛烈地加速起来。像站了半个世纪一样直直地站了半分钟，俩人终究没敢开口。胡敏终于鼓起勇气："我们想取配型结果。"

那个女同志抬起头："是取配型结果的？"

我们同时点头。

"那位病人姓什么？"

"朱——！"胡敏声音在发颤。



"姓朱的?"她甚至没有去看任何的单子或记录，就把我弟弟的名字说了出来:"他的弟弟大概叫做朱金链吧?"

我们拼命地点头。

"完全相合的。"她说。

见我们愣在那里，她又加上一句:"是配上了呀。"

也说不清是谁去抱的谁，突然之间，我们兄妹五人就紧紧地抱到一起了。四个哭的，全都抑制不住地哭出声来;一个笑的，那是我的妹妹，笑着笑着，她的眼泪就哗哗啦啦地淌下来了。

我们缠着大夫问了很多，大夫也由衷地替我们高兴。她说:"一般的超过四个点就可以做(移植)，你的六个点全配上了呢。"妻仔细地看了好几遍报告单上的提示，说:"大夫，你看，这个混合淋巴细胞培养的结果偏低了，没有多大关系吧?"大夫说:"哎呀呀，你不懂，却还要问。这个值越低越好哇!"妻喜极又泣。

配型成功是一次重大转折。在配型之前预计生存可能性应该是这样的:

生存可能性=43.7%(配型成功的几率)×70%(骨髓移植的成功率)=30.59%。而现在，生的可能从30.59%一下就变成了70%!

回去的路上，五个人那份热烈劲读者可以想象。兴之所至，我们还买了一个大菠萝抱回去分享，以示庆贺。

晚上，终于吃了生病以来少有的一顿饱饭。

第三章

新　生



准　　备

看到生命有了希望，我和妻变得越来越小心翼翼。

到底去哪家医院做？我们跑来跑去地调查打听。当时找了许多人，既有病友，也有医生。有些问题问得很可笑。在好几个医院，胡敏都追问医生："你们这里是最好的吗？做骨髓移植在哪里算是最佳选择？"有的医生避开不答，有的医生说这种问法太幼稚了。在人民医院，有一个医生这样回答我们："你这么问，应该怎么答才好呢？若论设备各个医院大体都差不多，若论技术谁敢标榜自己更胜一筹？与其他医院相比，我们的优势就是开展得早一些，经历得多一些，而且，说是这样说，舱位一直很紧，你们一时也不可能住得进来。"

随后从武警总医院护士长的口里我们了解到亚洲骨髓移植最早的倡导人叫陆道培，而他正是人民医院4位院士之一，我们开始有了心中的理想。

但是，像人民医院那位医生所说的一样，许多病友都知道这样的事实：人民医院排队等待的人太多，不等上几个月或者半年，根本不会被考虑。

选择等待显然不理智。单位不可能单独拿出这笔钱为我存着，随时随地的变化都是可能的。我和胡敏商量，干脆选307，或者301。

那时我的母亲来了。我们在李静父亲的帮助下，在307医院附近租了一个小房子，和李静是邻居。

一件事却更改了我选307的打算。说起来好可笑，那时候我可是怕极了。我们租着的那片房子平日里流动来流动去住的都是白血病人的家属，房东是位老大妈，很爱说话，那天晚上，她在闲聊时可惜地说，生这种病，不可大意啊，上个月曾住西屋的一个病人死去了，是在骨髓移植后。本来挺好的，已经出院回去了，突然在老家摔了一跤，赶紧坐飞机返回307，刚到这里人就不行啦。我问她那人多大？她说三十左右，男的，是个公务员，爱人是教师，骨髓是他弟弟的，他弟弟好像也是教师。

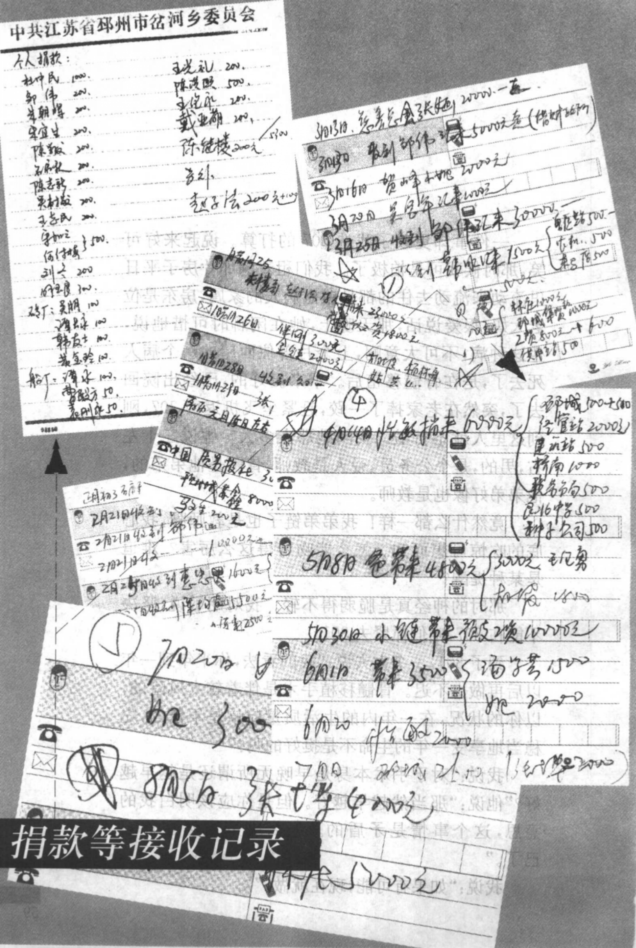
竟然什么都一样！我弟弟链子也是教师呀，我心底的吃惊可想而知。怎么能吻合得这么厉害？难道是某种提醒？

那时的神经真是脆弱得不轻。我对胡敏说，坚决不能在307，咱们抓紧去301。

到了301，一个大夫说："我的看法，你半年到一年以后再做也不迟。骨髓移植手术是伴着较大风险的，以你的状况，在一年内的生活质量应该是不错的，先稳当地享受一年的生命不是挺好的吗？"

我说："对于手术本身是早晚无所谓还是越早越好？"他说："那当然越早越好。但是你应该明白我的意思，这个事情是矛盾的。怎么决策当然在你自己了。"

我说："如果有可能，现在就做。"



捐款等接收记录

他看上去多少有些不解。他说："那好吧，我给你填上入院申请单，估计得一个月到两个月后能住进来。如果你们有固定电话，住院处到时会通知你们；如果没有，就隔一段时间过来看一看。"

我们三天左右就去看一次，一直没有结果。

资金、医院两件大事没落实到位，我和胡敏的心里很不踏实。骨髓配型成功后，我把喜讯告诉了刘书记，刘书记特别高兴，说："我还要去北京，把入院的钱给你带去。"

我们就盼着刘书记早一天到北京来。

8 月 30 日，刘书记来电话说机票已经买好，我激动得心咚咚跳，想必胡敏也跟我一样。

9 月 2 日，刘书记来京。同来的还有副书记黄兴运、秘书惠中义。

说是 10 点到，我和胡敏提前一个小时就在武警总医院门口等着了。

一见面就说起确定医院的事。胡敏把对几家医院的比较和我们的期望告诉了刘书记。

刘书记做事情总是那么利落。他决定，打的去人民医院，行与不行闯一下再说。

那时，他们的行李还在身上呢。

真是好事多磨，也许是我的运气特好，这一闯竟然戏剧般地闯上了。

几个人先挂了 2 楼的血液门诊。年轻的门诊大



夫听说我是要做移植的，建议我下星期四上午挂骨髓移植科黄主任的专家门诊。刘书记说："要等到下周四，那太久了。我们现在能不能见到他？"大夫说："平时他忙得不可开交，不会接待客人的。"刘书记问我："骨髓移植在几楼？"我说："9楼。"刘书记说："走，咱上9楼。"

九楼一个护士问我们找谁，刘书记说找黄主任。护士说他就在办公室，不过现在有事，稍等一下就行了。不一会儿，我们被带到黄主任的办公室门口，看到黄主任的办公室里正有一个客人。只过了两三分钟那位客人就起身告辞了。结果没费力气就见上了黄主任。

想不到黄主任非常地客气，见到我和弟弟配型相合的检验单后，他也为我高兴，不断地点头："各个位点全都相同，配得特别好，不错不错，下周一就可以入舱。"

天啊，下周一就可以入舱！黄主任说病人要求入舱而立刻就有舱位的事以前是没有的，我们来得太巧太巧。院方早上九点才从1楼儿科协调了4间病房让给骨髓移植科，所以，也恰在今天，9楼的病人一下子下到1楼4个，9楼一下子腾出来4个舱位。黄主任甚至当场就开了入院通知，并开了一厚摞的检查单让我下午就进行全面体检。

这个结局谁都没料到。

好像打胜了一场战役，从9楼下来的时候，几个人都无比激动。我说："刘书记，这真是您带来的运气。"刘书记说："哪是我的事，你的造化还真的大，我相信，你是命不该绝的。"

刘书记一行在靠近医院的国务院第二招待所住了下来。这时已经是中午12点了。刘书记说："饿坏了，我请客，咱们可得吃饭啦。"记得我的弟弟也赶来了，我们吃着、说着，我看着眼前的场面，觉得内心有一股湿湿的温暖在汩汩流淌。

晚上，在刘书记的召集下，我们开了一个"小会"。刘书记说："我代表单位，胡敏代表家庭，咱们碰个头，做最后的拍板定案。家庭的板得胡敏来拍，单位的板我来拍。"

看得出胡敏多少有些迟疑，她说："刘书记，我决定了。"

刘书记说："胡敏，你这么说，咱们就定下来了。本来想让吕乡长过来的，我想了一下，还是我来最合适，这个板应该我来拍。"

刘书记问我的弟弟金链："我这边已经定了，你嫂子这边也定了，你这边得给我有个保证，你能否保证没有闪失。"

金链说："刘书记，您放心，我不会有问题。"

刘书记说："你爱人呢？"

金链说："她同意。"



刘书记说:“万一到时候有什么变化怎么办?”

金链说:“肯定不会有问题,您放心。要是您还不放心,我这么给你保证,假如我爱人反悔了,就是偷偷地跑出来,我也会到北京把骨髓献给我哥哥。”

刘书记说:“金链,我代表乡里、代表金平的同事、同志们先感谢你。”

金链的眼泪淌了出来:“刘书记,应该我来感谢您。”

第二天上午刘书记他们就要回去了。我的依恋的情绪在分别的瞬间突然变得很重。虽然我正在朝最好的方向在努力、在前进,但这一别后,能否再见在谁心里都是问号。我说:“刘书记、黄书记、大惠(平时都习惯这样叫),你们放心,我一定尽最大努力争取咱们还有机会再见。医院说70%的成功率,我会让这个比率大一些、更大一些。”

每个人都哭了。我想起一件事,把大惠拉到一边,告诉他:“要是我拼不过去,不在了,胡敏和大跃生活里为难的事还托你多多照顾。”大惠说你一定拼得过去。我说你先答应我,大惠呜呜地哭出声来。在单位里我们都是年轻人,交情甚笃。当然此时相托,既有一份暖意,更有一份凄凉。

出租车的后影渐渐远去了。

胡敏的回忆——

惠秘书将存折递给我说:“带来的20万现金存在武警医院附近的中国农业银行里,密码是654321,记清了。13万是乡里的,2万是宣传部的集资,剩下5万是市里的,刘书记去找了市委佟明泰书记,佟书记给批的。数额大,取的时候要小心,别自己去。”我紧张地看着他的脸,努力地点点头。我知道这20万要多少血汗汇集在一起,我要为这20万向父老乡亲有个交待。刘书记走过来说:“胡敏,剩下的担子都落在你身上了,照顾好金平,回到岔河,我给你庆功,咱们放炮。”我哭了,刘书记、惠秘书也淌下泪来。我说不出是感动还是对未来没有把握的害怕。擦完眼泪,我抬起头对刘书记说:“刘书记,一年后,我一定交给您一个健康的朱金平。”

我们从武警医院转入人民医院时,我和金链去取钱。金平做事心很细,事先交待了顺序:先选择一辆女性开的出租车,打好车停在不远处,金链在车里等候;看到银行周围人不多了我才进去;拿钱时只要核对钱的沓数,不去数每沓的张数,迅速离开。

填好单子,我看清是一百面钞,而且点钞机上每次显示的数字都是100。营业员从小小的窗口一叠一叠地递给我,不错,20沓。我把它们装进书包,带着若无其事的神情走出银行。出租车司机向我招手,我跑过去,一头钻进车里。



20万，拿在我的手里，我觉得好重，从来没见到过这么多的钱，更没感觉过钱的重量，我又将它紧紧地抱在怀里，我觉得它就是金平的生命。

十多分钟以后我们来到医院。按原来设计的计划，由金链向出租车司机付钱，我抱着书包直奔住院部的交费处。我将一沓沓的钱从书包里拿出，惊呆了左右两边窗口排队的人。

“治的是什么病，要这么多的钱！”

我顾不得回答别人的惊奇，只是朝他们笑笑。

“十八病区骨髓移植的吧？”收费小姐毫不怀疑地问。

“是。”

“住院号？”

“305520。”

“收据收好，出院时拿它结账啊。”小窗口递过来一张红色的单子。

就这么简单，像赌博一样，我将刘书记他们送来的父老乡亲的20万元血汗钱连同我爱人29岁的年轻生命押给了人民医院。



无菌舱中

我对进舱的心理准备不足，有措手不及的感觉。

我的主治大夫姓任，叫任汉云。在刘书记回去的那天中午，我们见了第一面。

我随后接受全面体检。做骨髓移植有 5 个项目很重要：是否有缺齿，是否有痔疮，心、肝、肾的功能是否正常。缺齿和痔疮在术后血小板极低的时候容易导致控制不住的出血，是进行骨髓移植所忌讳的。

所幸一切都正常。

9月5日

晚上，我要去刮光头。任大夫交代说在外面不刮，到里面也一样要一根不剩，而护士清理床单时将会很费事。胡敏陪我找了几个理发店，没有会刮光头的。终于在一个小巷口碰上一个摆摊的老人，他说从十来岁理发到现在，什么样的发都理过。不用十分钟我就感觉毫毛不剩了。

那时不知怎么突然觉得心里很慌，很烦。分离在逼近我，危险在逼近我，而一切都不可预知。

胡敏说，糟糕，忘记把帽子带来了。

我光头走在街上，心里像打翻了五味瓶。我狠狠地对着胡敏发了一通火。

心不能平静，夜里怎么也睡不好。

9月6日

胡敏早早起床去购买棉布内衣、不锈钢餐具、口罩、卫生纸等入舱必需物品。



事情太突然，加上东西太琐碎，我们又没有经验，虽然马不停蹄，到 11 点半才一样一样地买齐。

我和胡敏急急地向医院赶，俩人都估计得下午入舱了。

几个大夫都怨我们来得太晚了。他们没听解释，狠狠地说了我们一顿。在胡敏到负责消毒的师傅那里点交所买物品的时候，我被通知：进舱。

在第一道门里，我脱了鞋子、衣服，依照护士指点，先洗了一个消毒浴。

踏着专门为我而铺的无菌毯，我进入第二道和第三道门。

这时候，一切都已经身不由己。我甚至没有机会和胡敏说声再见，或抱她一下、吻她一下。

我住在 6 号无菌舱。

我心中的无菌舱是神秘、神奇的。出舱以后我多次从外面的各个角度观察舱里的人——“原来的我”，他们都有共同的特点：

光头而臃肿；如大象一般缓慢的举止表示着吃力与艰辛。

我真切地感受到，这是在完成脱胎换骨的蜕变，这是新生命的艰难。

不由得想到每年开春时蛰伏万物的苏醒和蠢蠢欲动。我觉得骨髓移植既是医学的奇迹更是生命的奇迹。

还得描绘一下无菌舱。许多人认为它是密封舱，那是误解。

看上去就是一个单间的普通病房，面积小一点。一张床、一张桌子、一个小凳。什么都是经过严格消毒的。靠床头的那面墙壁布满了无数的金属孔，墙壁里面有一台时刻轰鸣的风机，它强制舱里的洁净空气永远是一个流向。从机器的声音估计，马力应当很大。

床尾对着的那面墙挂着壁钟，还有一个摄像头。

左侧是软的半透明的活动墙，估计是为了便于清洁。

右侧是窗，窗外就是阳台。窗内窗外隔了厚厚的七层玻璃，里面的病人和阳台上的家属模模糊糊地可以相互看见。

舱内非常干燥，干燥中又有一种非常特殊的气味，闻起来不很舒服，但可以接受。

我认识了我的护士吴冬青。她说：从今天起我就负责你。不知怎么，心里觉得很亲切。口罩严严实实盖住她的脸，看不到她长得什么样子。她告诉我，骨髓移植成功的关键是护理和预防。很大的程度上，成败靠自己。

对舱内生活细节，她一一作了交代。

胡敏在窗外出现，我们互相摆手。虽然身单力薄，却能为我永远坚守，我的妻，你是我精神的放心



依靠。

但愿还有机会，今生常相厮守。

下午，按体重服了 164 片马利兰。这是一种产自美国的化疗药，日常剂量是 2 到 5 片。

9 月 7 日

仍然有一种新奇感。早晨 6 点半，妻买的步步高对讲机装上了。我们都很兴奋，宛如分别多日。两人一气讲了一个多小时。

这种对讲机特殊的六响连珠的铃声成了最能牵动我灵魂的东西。后来出舱了，有时偶然在什么地方听到这种响声，人总会猛打一个激灵，仿佛一下子就重新飞回到舱中。

妻说其他病友都是策划了多日才进舱，进去时什么都是备齐的。我们毫无准备，所以显得被动许多。

9 点，来了两个大夫给我插胸管，这是今后输液、输血和输髓的通道，将一直保留到出舱。

缝合固定的时候，一阵剧痛几乎不堪忍受，流了许多的血。

弟弟在配型结果出来后曾返回老家一趟，这回他跟我母亲一起来到北京。

当时采用的还是取骨髓的方法，为了尽量减少捐献人的不适，骨髓捐献有一个循环采血的过程，在捐献前大约 15 天的时间里一共采血三次：第一次采 400 毫升；第二次把上次的 400 毫升输回体内，再采 800 毫

升;第三次把上次的 800 毫升输回体内,再采 1 200 毫升。捐髓时,一边把上次的 1 200 毫升血液输回体内,一边抽取骨髓。

今天是弟弟第一次采血,一采罢血他立刻就到我的窗外看我来了。他看了插管的全过程。后来我听说,插管时大量流血的场面竟然让他晕了过去。大夫说,那是他采血以后不去休息又加上精神紧张造成的,不要紧。

爱我的兄弟,哥感谢你、心疼你。

再吃 164 片马利兰。恶心,饭量正常。

9月8日

超剂量的化疗发挥作用,身体发虚;手哪怕是去拿很轻的东西,也控制不住地抖动。早饭被吐了出来。幸好还没有吃药,否则,还要重新测算,吐出多少就要补入多少。吴冬青说吃药时千万不能吐,只要出现了第一次,下次一定吐。她说那位 7 舱可惨了,一天补来补去补了十几次。

马利兰又来了。远远地看到装着它们的那只蓝色杯子,我就起了一身的鸡皮疙瘩。只吞下去几片,胃里就翻江倒海。如果让眼睛看到药丸或者让思绪触及到药丸,就吐定了。我赶紧去想别的,老天保佑,终于过了。

为了让药物老老实实地呆在肚子里,午饭没敢吃。晚饭更加恶心,好歹扒下半碗面条。



我开始数日子，心想千方百计熬完这10天。读高中的时候金庸的书曾让我入迷，我让妻到书店多买一些。10天后停止化疗、输入骨髓，那时就该轻快了。

9月9日

早上醒了觉得心慌。

手抖的感觉更严重。

吃下一个鸡蛋，喝了一碗粥。

几天来的排尿量让吴冬青吃惊。要求每天1 500毫升，我达到了3 500毫升。这是我的努力。就是那种普通的保温瓶，我白天喝2瓶，晚上喝3瓶，用茶杯计量，大约是25杯。只要在醒着的时候，我就不住地喝。如果不及时排出药物的残留，肝肾都可能出现大的问题。听说相当一部分人因为肝肾受损衰竭而失败了。

口服化疗的过程宣告结束。妻和弟在外面用手指打出"V"字表示为我骄傲。

入舱后化疗的整个阶段大夫称作预处理。预处理的原理是：置之死地而后生。打得愈彻底，以后复发的机会愈少，痊愈的几率就愈高。虽然是致命量的预处理，而人又不可以死去。大夫告诉我，医院之间技术水平差异的一个重要方面，正在于预处理的极限程度。

上午，更大剂量的静脉输液化疗拉开序幕。

感觉有点像要给已经夷为平地的碉堡再来几轮猛烈的轰炸。

叫你顽固。

不妙的是：白血病细胞呜呼哀哉的同时，我也奄奄一息。

让它们通通死去，而我坚持。

9月10日

弟弟第二次循环采血。我告诉他，采血后可得好好休息了，他说，哥，没事。

9月11日

有一种日本研制的新药物，叫刺激因子，是促进血小板生长的，研制的目的是减少骨髓移植过程中的输血量，既降低输血的费用，也尽量避免许多会因输血而带来的问题，比如肝炎、输血反应等等。它在部分国家已经经过动物试验和临床试验，卫生部在批准进口前选择人民医院进行至少10例临床试验，而作为临床试验的药物是免费的。病人的代价是每天提供一点点血以便观察、研究、分析。据说如果收费的话，大约应收人民币5万元。大夫征求胡敏意见愿不愿意给我用，胡敏又打电话问我。我问她其他病人都用了吗，她说目前在舱里的11个人还没有谁愿意试用的，都说试用难免有风险。我觉得很可笑，人已在海里，还怕什么水，我的态度坚决：机会难得，一定要用。

胡敏就签字用了。

在舱中的五十多天，我一共才输了5次血小板。



其他人一般都得输上 20 次到 30 次，一次 1 700 元。愿意做这个临床试验算不算为别人贡献了咱先不提，在输血上我节约了几万块钱呢。还有，一个早我两个月骨髓移植的病友因为输血染上了丙肝，发现后他沮丧万分。我和胡敏曾去安慰他，他对未同意做试验的事后悔不迭，并一个劲儿地羡慕我。“人啊，心中总希望好了更好，不知走哪条路算是对的。”他说。

9 月 12 日

白细胞计数降到 170。实习大夫告诉我，白细胞低于 200，医学上称为零期。

骨髓移植定在 16 日，大夫的说法叫“回输”，总是盼着这一刻，心里就有了奔头。实际的痛苦有多大谁也不能计量，但痛苦在精神上被缩小了。

任大夫一般每天 8 点半以后都要进舱查房。每天的 8 点半就成了我的期待。很喜欢同任大夫说话，我能从话音里听出许多使我振奋的东西，我十分需要这个。

9 月 13 日

还剩最后一天的化疗。明天、后天就可以休息了。

许多规定的自我护理，我实在不能完全地遵照执行。于是自己瞒着大夫、护士作了“改版”。

每顿饭后要分别用棉球蘸着酸性的洗必泰和碱性的碳酸氢钠清洁口腔，起初还行，用了几次之后，再

也无法忍受洗必泰的味道，我干脆免了洗必泰。不是我不够坚强，我是经过冷静的分析后才这么决策的。硬用洗必泰将导致呕吐，而保证足够的营养，并且让所有吃进去的口服药老老实实呆在肚子里同样重要甚至更加重要。

后来每次抬眼看到洗必泰我也要恶心不已，我只得把那个瓶子塞到床下的角落去了。

由于舱里的空气相当干燥，鼻腔容易出血，需要用一种润滑剂进行涂抹，一天三次。润滑剂的味道同样要导致呕吐，我也把它换成了凉开水。凉开水也能起到湿润的作用，缺点是蒸发太快，我把涂抹的次数给加大了，每半小时一次。

这两件事我也犹豫着想对大夫说，最后我还是保持了"理智"。病人不能要求大夫设身处地。大夫讲的是原则，该用的药你不用，该做的事你不做，他是不能容忍的。要是说出来，除了得到严厉的批评，什么意义都没有。我非常希望自己在任大夫的心里一直有个不差的印象。

还有一件事我也想写出来。在连续化疗的摧残之下，体力虚弱得非常厉害，人几乎下不了床。医院提供的坐便器过于低矮，使用的时候双腿要极力去支撑，回回都会大汗淋漓。苦恼之后，我按自己的尺寸重新进行设计，画了草图，让胡敏到木匠铺照图制作，一换，效果还真是好，节约了不少力气。护士先有些



不解，最后竖了大拇指：你真聪明呀！为此我甚至很有点洋洋自得。我想，类似这样的事，医生只能照顾一般情况，不可能考虑个别。有些事情必须靠自己。

出舱后，这条“专利”被我传给新入舱的多个病友，在他们的实践中得到了绝对的认同。

9月14日

又有一件事“靠”了自己。

很奇怪，每天晚上七八点的光景都会发烧，38度多，间或39度，不算高不算低，难受一阵子，熬到夜里又会自己退下去，查过多个项目没有找到原因。

前天晚上曾闪了一念，别是大蒜素的事吧。大蒜素是用来预防病毒感染的。一上大蒜素我就浑身不自在，大蒜素刚好又是在五点左右输进来。任大夫已经下班，我赶紧告诉值班大夫，哪知他丝毫不以为然。

第二天再跟任大夫说，他起初也是不相信。我干脆用十分肯定的语气又说一遍，他才心动：“那就给你换种药试试。”

整个晚上，温度计保持在36.6的刻度上不再有变化。

上午刚见面，任大夫就高兴地表扬了我的细心。

我告诉他，我的口腔里面很痛。任大夫检查了一遍，说：“口腔溃疡在每个移植病人身上都会发生，别紧张。”

今天的白细胞计数是150。

9月15日

任大夫说，造血系统和免疫系统应该被完全摧毁了。

我知道，到了最危险的时候。也是最有希望的时候。

以前的一切到此告一段落，结束了。老的生命要去，新的生命要来。

人的灵性再好，也不知道在母腹中到底是个什么滋味。无菌舱或许正是与母腹同样道理的一个所在。孕育中的婴儿依我想来一定是度日如年的。生命的到来是神秘的，你什么都能领会，但不能领会自己当初的到来。

上天安排人在出生时没有记忆，冥冥中或许自有其道理。

我思考：

为什么骨髓移植的无菌舱是与世隔离的呢？这是医疗的需要，是科学的创意，但科学的创意一定也隐含了某种自然的神秘，因为我感觉，在生与死之间有一种神秘。

你要想获得完全意义上的新生，就必须经过残酷、孤独的“炼狱”。“炼狱”的极端痛苦，别人不应该看到，于是他们就看不到。

9月16日

本预计今天热闹非凡，结果呢，出乎意料地冷清。



读者也许会跟我一样，认为骨髓移植是个很大的场面，你可错了。

一切力量都集中到我的弟弟那边。原来每到这时，血液科的精兵强将总会围绕在捐献者的身旁。胡敏和当时在京的我的母亲、岳父也都去看我弟弟了。

一大早吴冬青就告诉我："朱金平啊，8 点开始抽髓，等到 11 点你弟弟的骨髓就来了。每袋 200 毫升，大约是 6 袋。"

我点头。

刚过 9 点半，消息就来了。弟弟那边特别顺利，抽髓已经结束。原计划抽 1 300 毫升左右，经过化验分析，弟弟骨髓里面造血干细胞的比例高于正常人的平均值，1 100 毫升就足够我用的了。

抽出来的骨髓还需要一个处理的过程，要滤出骨髓渣，再就是把血清给分离开。听说在 4 楼抽髓，得拿到 12 楼处理。

不到 10 点 15 分，第一袋骨髓来了。鲜红鲜红的。

那正是新生命的颜色。我的心跳起来。

我看见吴冬青的动作，是那么的小心翼翼，生怕出了什么差错。实际上又是那么简单，就是把输液的插头从抗菌素的袋子里拔出来，再插进骨髓袋，与平时的换药一个模样。

这便是骨髓移植。在不少人的心里它几乎是一个谜。要把骨头劈开吗？是一个怎样复杂的过程

呢？……

说起来可能令人难以置信——后来回到家乡某医院，连血液科主任都问我这样的问题：骨髓是怎么输入的呢？

鲜红的液体顺着静脉流进我的身体。完全是刚才输液的感觉。不同的是心情。

也许还是温热的，它来自我弟弟的身体。

它载着我对新生命的希望——我的全部寄托。

吴冬青说要用最快的速度输下去，可能的不良反应是发烧。

后来没有发烧。

在第一袋马上就要输完、吴冬青已经多少有些着急的时候，第二袋到了。不到一个小时，架子上就排了整整齐齐的五大袋。

看着它们，我的眼泪忍不住像断线的珠子一般流下来。

链子，给我生命的好弟弟，你的感觉怎么样？疼吗，受得了吗，身体虚弱吗？

任大夫从弟弟那边赶过来问我是否起烧，有没有别的不适。我告诉他没有。他说："小伙子，今天是你获得新生的日子，从今年开始，9 月 16 日就是你新的生日啦。"他又说到我的弟弟："今后可不能忘了你那位弟弟朱金链，抽的时候，他不住地告诉我要多抽些，再多抽些，千万要让我哥够用的，因为我哥太胖了



(注:我当时 86.5 公斤)。几个护士差点都被他感动得淌眼泪。”

看到了窗口妻和岳父的影子。电话铃响起来。我问链子怎么样,妻说你放心,他很好,在休息。

她关切地问我的情况,我答,我也很好。

整天都很安静,但它又是生命里最最不同寻常的一天。嘿,预想里轰轰烈烈、关键无比的这一天,除了任大夫来过一次,竟只有吴冬青一个人在我身边。

9 月 17 日

据说,什么时候能确认植活,在不同的病人间是有很大差异的。有人只要几天,有人要十来天甚至二十几天。也有比例不大的病人没有植活,如果没有植活,当然病人就必死无疑了。

等待。所有的人都开始等待。

等待新骨髓的植活,等待新的造血系统的建成。

妻打听了许多消息,3 舱的老刘是第几天植活的,7 舱的大学讲师是第几天植活的,等等。

白细胞计数:110。

9 月 18 日

弟弟已经可以下床正常走动。大夫让他在病房中静养几天,他躺不住。早饭一过,他就跑到我的窗外来跟我通话。

“哥,一点难受的感觉也没有。”他说。

我问,抽髓手术时是个什么样的场景。这是我很

想知道的。

他说：

“手术室里有二十几个人呢，各种仪器此起彼伏地响着。先插导尿管、输液管，各种各样的输液管在手臂和手面上一共插了 5 个。麻醉后两分钟就开始进针。

本来麻醉之后应该用工具蒙上眼的，护士却忘了。我的眼睛一直在盯牢着任大夫的手，任大夫问疼不疼，我说，真有那么一点。任大夫尽量把动作做得柔了一些，又问一遍疼不疼，我说还有那么一点。任大夫赶紧问麻醉师，麻醉的剂量打足了吗？麻醉师答打足了。任大夫自言自语，不对呀。这时候护士喊道，哎呀，忘了蒙眼喽。

接着赶紧用工具蒙眼，还真是的，连一点都不疼啦。”（当时弟弟捐献时采集的是骨髓，现在中华骨髓库的采集方式则为通过手臂静脉采集造血干细胞，只需 50 毫升——作者注）

他讲得很开心。我深受感染，中午闭眼干掉了 6 只鸡爪和一个馒头。

想起了小时候。1969 年，那是一个天寒地冻的春节，到处都下了树凌子。我一出生就拉了一摊血，接着不知道啼哭，不知道吃奶就人事不醒了。那时没有住院的条件，从东庄请来的接生员说：“扔了吧。”我的爷爷、奶奶却舍不得。他们把那个小东西揣在怀里焐



了两天，大命的我突然睁开了眼。

我的身体总是很弱，三天两头的不是打针就是吃药。后来，我弟弟出生的时候，当时还在世的我的曾祖母说："给这娃儿起个名叫'链子'吧，好能拴着他的哥哥。"

我的弟弟就叫链子。念书时，大名就叫朱金链。

弟弟差我三岁，小时候总像个小尾巴一样跟着我。他很胖，脸蛋上肉嘟嘟的，又因为排行老二，我们都戏称他叫"二�子"。

童年的许多细节都已被岁月冲淡，但我始终记着还在他牙牙学语时的一件事，这是一件对不起他的事。俗话说："光腚戳麻蜂，能惹不能撑"，有一天，弟兄俩却胆大包天地戳弄起邻居家一只大黑狗来啦。当然我是绝对的主谋。那只狗本是安静地趴着的。我们先学狗叫，它没理；再用沙子撒它的眼，它没理；拿一截小木棍碰碰它的屁股，它依然没理；我瞅准了，用脚猛地跺一下它的尾巴，拽弟弟的手就拼命跑。我跑在前头，后面的弟弟可吃了大亏：右腚帮子被狗牙狠狠地啃掉一大块血淋淋的肉——父亲踹了我两脚，虽然还小，我也知道心疼弟弟的腚，一连多少天都不好受。

有好多年，弟兄俩是睡在一个床上，我们经常相互刮鼻子、揪耳朵、挠脚心地逗。现在回想那时候，心中的滋味依然是：特亲。

弟弟打小就厚道得可爱。父母和爷爷奶奶一直因为我原来的“娇弱”而习惯地宠着我，弟弟从不在乎。我在乡里上学时，一个星期回家一次。在学校里吃了一星期的干煎饼，奶奶总是要煎两个鸡蛋给我“补补”，若是弟弟在跟前，奶奶也会为他盛上一点，多数的情景却是这样的：一看奶奶端起锅，他或者悄悄地、或者找了借口飞快地躲出去。

弟弟手巧，正念初中就学着拆装收音机和电视机，后来竟从左邻右舍承接到多起“业务”。家里的平车轱轳漏气了，他不让我母亲拉到村头请人修，要了3毛钱，自己买了一瓶胶，吭哧吭哧，外带和内带果然都被他扒了下来。最后弄得一头大汗再加上满脸乌黑——车子却修好了。

我的学习成绩好，他的成绩却不怎么的。我的表弟与他在同一个班上，我有时出些考试卷让他们去做，要是做得很糟糕，一般就会挨我的揍。他并不怵我，两人厮打起来也是常有的。

1986年，我成为小庄子里解放后的第一个大学生。在弟弟的心目中，哥的形象“英勇”起来。可那一年，他竟然考高中没录取，沮丧极了。苦闷的他不断地给我写信，一个学期下来，哥俩通了二十多封信。

我一直拿我的事开导他——我念中学那一届正赶上教育“转轨”的时候，初二先得考初三，初三再去考高一。初二以前就是在村子里念的，村里没有英语



老师，我以英语0分的成绩升入初三到了乡里。乡里的初三却从第五册英语开始教起，我摸不着头脑，这一科就偏下去，结果又以英语7分（总分100）的成绩考入高中。直上到高三我也没入ABC的门。新到的班主任看我其他科目都不弱，就当一件大事请英语老师“全力照顾”。英语老师说时间太急，教你个笨法子吧，背课文。我如同念经般把高中课本里的课文一篇篇背了下来。结果呢，竟神了，高考得了不错的总分不说，英语居然也得了90分，全班第一。

我说，虽然那个笨法子你也可以试一试，但重要的还是信心。别老担心基础差，老担心自己比别人笨，哥的例子就是证据。

1987年，他顺利地念了高中。

高考时，老天爷竟又跟他过不去，他落了榜。任父亲怎么劝，他也不愿再考了，说太丢人。那时我已经大学毕业到岔河上班，恰好岔河也有高中，我说：岔河没有你一张熟面孔，丢人也没有人知道，你就转我这边来。他乖乖地表示了同意。

弟弟在岔河的一年，我生活上对他照顾得不多。算来算去，也就领他在乡里的食堂吃过几次漂着肉的菜吧。本来他也可以在乡里同我住在一起的，我却坚持叫他住校。其实我光杆一人，并不嫌烦，但我感觉大集体的气氛对一个学生的学习至关重要——记得我念高中那阵，父亲是学校所在那个乡里的农技员，

我带了两个同学在父亲宿舍住，父亲多数得回老家，每天，学校的所有约束都随一声巴望的铃响而结束，我们无法无天，简直没有务正业的时候，屋子里绝对可以被叫做调皮捣蛋基地。

弟弟在校学习得非常刻苦。我多次潜入校内“突击检查”，尤其在晚自习的时间，我藏在窗后看他干什么。为了更好地督促他，我频繁接触他的班主任刘发吉，结果与刘老师成了至交。记得弟弟这一年极少让我生气或者失望。这是 1992 年，师范院校单独提前招生，还没等参加 7 月 9 日的高考，他就被徐州师院招走了。

有人说，如果家庭里的姊妹多，老二的性格总是最好的。我们兄妹仨当数老二最节约，也最孝顺。毕业后到小镇洳口教书，一个月领 160 元，自己留六十，那一百一把交给母亲，还从不借债。对自己这么“苛刻”，我做不到。

我刚查出病的那几天，弟弟这个堂堂七尺男儿，终日以泪洗面不能自已。我去苏州后，他向学校请了假，先赶往徐州二院、四院，又到郑州、济南，拜访了许多医生，把所有了解的情况写了满满六页纸让爸带给我。

生病的人最少不了的是什么？精神的支柱。弟弟、妻、刘书记，都是我精神的支柱，有了他们，我才有了力量走下去。



听岳父说，献髓后《扬子晚报》的记者采访了弟弟。记者问："疼不疼？"他说："不疼。两个小时很快就过去了，一点也不像原来想象的那般可怕。"说完他又憨憨地朝着人家笑了："就算疼，两个人活着总比一个人活着更有意义，即使有影响的话，也比眼睁睁地看着我哥含泪而去，而自己痛心一辈子强多了。"

9月19日

预防排斥反应的药物叫环胞素A，副作用很强，输了以后人变得更加恶心、烦躁不安，口腔里莫名其妙地出现许多泡沫，总也清除不尽。

三餐的饭菜按时送到，远远地闻见了，我胃里就翻江倒海。

每一回妻都预先问我想吃点什么，我想破脑子说出来一样，比如以前上大学时爱吃的青菜烧肉、炖杂烩等等，妻辛辛苦苦买来、做好，我仍然很少吃得进。

原本胃口便差得可怜，饭菜偏又要经过高温消毒。在医院摄氏200度的蒸锅里过了一遍后，什么都烂了，青菜成了黄颜色，期待中的色香味无影无踪。

听妻说，有几个舱的病友吃什么都吐，然后再吃再吐、再吃再吐，真是折腾得不轻。

我自定目标：少就让它少，只要吃下去，就不叫它吐出来。坚决保住已经进嘴的药和饭。无论如何，绝不能形成习惯性呕吐的局面，否则的话，麻烦会更大。

下午，弟弟说班里的课落得太多就不好补了，非要回去，并硬说身体已经完全没事了。这才献髓两天啊。大家都不同意，但谁也劝不住。

临走的时候，他告诉我："哥，你照顾好自己，过几个星期我就来看你。"我说："那你千万要买张软席票啊。"他说："一定的。"


给我骨髓的弟弟：朱金链

几天后，从当时去火车站接他的父亲口中得知，为了省钱，他竟然连硬卧也没坐。老天！我不由得追问胡敏为什么不在事先就把票给买到手。估计后悔已经使她受不了了，再加上我的抱怨，她呜呜哭了。哎，满车的同行者谁又能想到这是一个捐完骨髓刚刚两天的人啊。要是那趟火车挤的话，他可能是站着颠簸了 1 200 里的路程。要是真的站着，估计他永远也不会对我、对大家道出实情。

9 月 20 日

白细胞计数：70。

我急躁起来，问任大夫："已经输完骨髓了，白细



胞为什么还在继续下降呢?!”

任大夫说:“药物的机制你是不懂的,那些化疗药还在发挥作用。吃饭、吃药,按要求做,其他的事情你目前最好别去想。”

我又怎么能不想呀。一句话从我嘴里滑了出来:“任大夫,您能肯定植得活吗?”

任大夫瞪了我一眼。

我不敢吱声了。

口腔的溃疡又进一步加剧,并蔓延到喉咙。

9月21日

早上起来,感到阵阵剧痛。口腔和喉咙已经不是溃疡的问题,变成了大面积的溃烂,包括胃壁都疼开了。饭和药全吃不下,甚至一口水也不敢喝,连说一句话的动作都要导致撕心裂肺的痛苦。

妻一次次打电话进来。我只能回答简单的几个字或干脆向外摆一摆手、摇一摇头。

怎么会这样呢?

任大夫也急了。他把我的情况告诉了一位资深的教授——郭乃榄,她是《中华血液学》杂志的编委。在全国,很多学习、研究血液学的人都知道她。

她进了我的舱。

“你是叫朱金平吗?”

我点点头。

“任大夫说你的情绪起了些波动,他要我来劝一

劝你。”

“其实，溃疡、溃烂、感染对于每个移植者都是正常的。因为，你现在机体自身的免疫力是零，免疫系统没有任何作用了。”

“你的条件不错啊。你和你的弟弟都很年轻，移植前你的身体素质也很好，你这样的情况，在我们的病人里是很优越的。”

“光大夫有信心不行，更需要你自己有信心。”

她又讲了一些病例，大约讲了一个多小时。她的声音非常温和，不慌不忙娓娓道来，确确实实给了我一定的慰藉。

9月22日

白细胞60，血小板竟低到可怕的地步：6 000。血小板的正常值是10万—30万，一般低于2万就被视为高度危险状态。血小板的功能是凝血，当人体失去凝血功能后，任何地方的出血都没法止住。尤其是内部脏器的突然出血会让人在顷刻之间死亡。

前文已经提过，在苏州时那个小许正是死于血小板低导致的颅内出血。

吴冬青说：已经预约了，血库里没有A型血。今天又是星期天，不采血，大夫说至少得明天。

它偏会低得这么巧。

我被要求俯身静卧，不能咳嗽，绝对避免打喷嚏，不能做稍微用力的动作。



特别紧张，不由地想着许多"如果"。

这个时候，死亡容易得就像不懂事的孩子吹破了泡泡糖。

胡敏和家人在外面的焦急也可想而知。

9月23日

11点10分，终于在揪心中等来了希望。血到了。

我听见吴冬青狠舒一口气的声音。

这是我移植后的第一次输血，也是我生平的第一次输血。白血病人输血是常事，我因发现得及时，病情处在早期，不需要输血。

我有点神经过敏。不知别人处在这种境地是否都会神经过敏。无绳电话的通话时间是自动记录、显示的，上午跟岳父和胡敏通了两次话，一次是5分44秒，一次是12分44秒。我烦了：怎么这么巧，都赶上"44"。下午又与胡敏通话，结束以后一看：6分44秒。

真他妈的有鬼？我狠狠把电话摔三下。

结果电话不能用了。

9月24日

血小板升到17 000，白细胞60。

几天里进食极少，严重虚脱。原来的各种剧痛非但没减，肚子又要命地痛开了。任大夫查房之后，郭教授再次进舱。

她试着用手在我腹部不断地更换地方按下抬起，问我疼不疼，在哪一处更疼。我的汗珠滚了下来。

他们最后的判断相同:阑尾炎。

正常人患了阑尾炎,若治疗不及时,也足以致命。这时候的我,自然就更不必说。

依现在的状况,绝不可能按正常的办法切除阑尾。别的不讲,就凭这1万多个血小板,谁也没法动刀子做手术。

郭教授也皱了眉头:"我出去跟任大夫商量商量。"

形成的意见是:先输一天的"泰能"看一看。

泰能是一种价格不菲的抗菌素,一支大概200多元。其实入舱以来一直输着多种抗菌素。人体不能自免疫,就用滴答不停的抗菌素来预防可能到来的感染。

此时,我还能想什么,还能做什么,还拥有什么呢?! 担心? 害怕? 但是,担心有什么用,害怕又有什么用。在我生命的辞典里只剩了两个字——

等待!

只有等待奇迹。大家都在等待奇迹。我几乎无法把握我的情绪,我清楚地看到自己内心深处的波澜。有几个瞬间我控制不住地闪出这样的念头:突然拔掉身上的插管,冲出去,纵身跳下所在的9楼。

求生之路,你是如此的艰险。

9月25日

晚上,由于痛苦、虚弱和精神的紧张,出现了重度



幻觉。虽然用“幻觉”两个字就完全解释了一切，但当时所发生、所感受的却是那么的真切。我把幻觉中的情景原原本本记在这里。

八点半，病区的大灯被熄掉。

像是一股微弱的电流从头到脚流过，我忽然有马上就要痉挛的预感。舱壁风机的轰鸣声听不见了，变成钟鼓齐鸣的声音，夹杂许多人大合唱的声音，像是寺庙里为谁超度亡灵的场面。

我猛地想到：难道这就是濒死吗？

是我的脑血管像小许一样正在破裂和流血吗？

我毛骨悚然。

很遥远，有许多人交织在一起的哭声。那声音由远而近，越来越清晰。我分辨出哪个是妻的、哪个是母亲的、还有岳母的。妻撕心裂肺、完全嘶哑了。

我意识到自己在巨大的无奈中流下泪来。时间像是在中午，那么，这应该是明天了。我怎么能看到明天呢？这便是死亡的力量吗？

我要死了。

我想：这是正在死亡吗？自己的回答：应该是的吧。

难分难舍的亲人们，我得离开你们，我即将置身另一个世界了。我再一次体会到巨大的无奈。跟命运相比，跟自然的力量相比，人的自身又是多么可怜、多么渺小。该来则来，该走则走，竟然谁也挽留不住，

谁也把握不了。

在舱的入口怎么会有人走动呢？有人自顾自地走来或走去，有人歪头瞅我。病区走廊微弱的灯光是蓝的，那是一只或两只夜间常开的紫外线消毒灯发出的光。灯光下，我吃惊地看到他们都是光头的人。

我进入了从未有过的恐惧状态。外人进不来，各舱的病人不可能出来走动，不是医生，不是护士，那他们是谁？是鬼吗？是魂吗？

小时候常听大人讲鬼的故事，大人说，真的遇了鬼，你就大声唱歌。鬼怕唱歌。

情急之中我扯开喉咙唱："走四方，路迢迢，水长长。密密茫茫，一村又一庄。看夕阳，落下去，又回来，地不老，天不荒，岁月长又长。一路走，一路望，一路黄昏依然。一个人走在旷野上，默默地向远方……"

也不知怎么的就想到了这支歌。

唱着唱着我的声音抖起来。我拼尽浑身力气地接下去："一路游，一路唱，一路蒙蒙山岗，许多人走过这地方，止不住回头望。"

这时，声音断了。任我如何努力，再也没有声音发出来。

忽然间万分悲恸堵心头。我没想哭，但不觉中两行眼泪从眼角滚落。

一股透骨的凉意从脚袭入，逐渐向上弥漫。凉得似霜，顷刻就达到头部。



不知为何，人到这一刻，精神反而一下子坦荡、安宁、豁然开朗了。像是从狭狭的小道猛然走入宽宽的大道的感觉。

要解脱了，痛苦就要走远了。所有的痛苦都要走远了。谁能知道，解脱前的轻松感竟是舒服和美好的。

一件轻轻的东西从我的身体轻轻地挣扎着向上、向上，作了几次努力，它要向上飘去。它像什么呢？有点像是一层壳或皮，又像贴身盖着的一条棉毛毯，还像蝉儿薄薄的翅。

我大悟：它就是我的灵、我的魂。

我还没有死。我还在这个世界上。我的妻，我的跃儿，我的亲人们，现在我还是跟你们在一起的啊。这一刹那，多留恋你们！多不愿离开！

它又一次尝试向上挣脱。忽然间我意识到：一旦离我而去，它肯定就再也不会回来了。

我不能让它飘去！怎么也不能让它飘去！我什么都不要，我要我的亲人；我什么都不要，我要我的生命；我什么都不要，我要活下去！我想去按床头的按铃，我的手、脚、身却动弹不得。情急之下，我用心和嘴一起在喊：谁来救我！谁来救救我！

嘴里的声音出不来，记忆中，发自内心的呼救我自己可以听得到。

已经忘记喊了多少遍，终于，像是有一个声音回

应了我。永远也不知道那个声音到底是什么。

我的手突然动了！它摸索，摸索，摸索，抓到了按铃。

我听到值班医生（是个男的，差不多三十岁吧）说："朱金平，你有什么事？"

我从原来的情景中渐渐清醒过来。顾不上去想那一切是不是真的，也说不出来有什么事，我恳切地对他说："请您陪我一会儿。"尽管莫名其妙，他仍然答应了我。一个多小时后他才出去。

后来，察觉那种特殊的刺骨的寒意还要来临，我再一次按了铃。这次进来的是个护士。我可怜巴巴地央求她呆在这里。

9 月 26 日

惊心动魄的一夜，好不容易熬了过去。

已经两天多滴水未进。而一切如故，不见好转的任何迹象。我绝望了，一瞬间想到坚持，一瞬间想到放弃。

做梦也想不到，在这种时候，会收到一封信。

这是妻子写进来的一封信。我看见窗外她的影子一遍遍地拍打胸口，很长时间，我不知道她要说什么。终于有一刻，我明白了。她在说我的口袋。原来是一封信！她的信夹在换洗的衣服里跟衣服一起经过消毒被送了进来！在被消毒时的水气熏蒸得既软且湿的纸条上，我看到了那些熟悉又亲切的字迹：



我深深地感受到你的痛苦和所做的努力，相信我的心和你溃疡的口腔与肚子一样地疼。这种等待比配型时的等待还要艰难。金平，让我们共同面对这次挑战。静静地躺在你的怀里享受健康的生命是我一生最大的愿望，相信不久的将来我们会流着眼泪回忆这段艰难的日子。经过这场病，我懂得了什么是真正的幸福，金平，上天让你经受这些苦难才能得到幸福，你会做到的。我用眼泪给你加油。

答应我，按时吃药吃饭，听医生的话，按医院发给你的小册上所说的去做，好吗？我用全部的生命守护你一生一世。

我泪如雨下，我拼命地向外挥手。

妻啊，我爱你。

我把心横了下来。娘的，疼痛算得了什么呢？索性就让它放开手脚自由自在疼去吧。我开始大口地吃药，大口地吃饭，咕噜咕噜地喝水。听说，吞咽时那种惨不忍睹的表情使通过电视监看我的护士们也落下泪来。

我回了她一个字条：

吃药也是为了你，吃饭也是为了你！

下午5点，电话重新装上。厂家的售后服务很到位，给调换了一部。我迫不及待地说起了信还有昨夜的事。

回忆夜里的情景我还是觉得害怕。我想，也许冥冥之中是有一个力量在折磨我的意志。意志还在坚持，生命就会在坚持；如果意志倒下去，人马上就要死了。

妻告诉我：从今晚起，我天天在窗外陪着你，直到你平安出舱。

我在心里说：哪怕还剩一丝甚至再小的希望，我也得为你坚持。

我一定负隅顽抗，顽抗到底。

9月29日

上天给了我奇迹：阑尾炎竟被控制了，消化道溃烂的情况已见好转，而且白细胞达到了110。即便这110仍是低得可怜，但毕竟是有所增加。刘书记说的不错，我呀，命不该绝。

虽然电话通了，但是，从那封信开始，胡敏每天都写一封信传到我的手中。

平心而论，那些字所传递的力量以及所引发的感动是电话永远都不能替代的。在最艰难的时候我感受了从未有过的震撼，这一切别人也许无法想象。

到我出舱那一天，妻的信变成厚厚的一沓。

后来，有一位记者这么写：这些特殊的信写在丈夫最孤独无助的时候，鼓励、慰抚和抗菌素一起源源不断地输进了朱金平的体内，成为朱金平的精神支柱。谁读了，都会为妻子的执著和真情感慨万分。它们不仅是一个妻子全部的爱，也是一个垂死的人的生



命奇迹般得以继续的秘密。

他的说法不过分。

我尤其偏爱第一封信。它对我的影响最深，我视之为救命之符。不管换哪身衣服，我总把它放在贴身的上衣口袋，一直装着。难挨的时候，就拿出来读。每读一遍，我总要热泪滚滚。后来——直到今天，我都可以一字不差地把它给背下来。

以下是出舱时保留下来的一部分。

（一）

再也不能坐在一张桌上吃饭了吗？再也不能一起牵着孩子的手散步了吗？回忆以前我心如刀绞。金平，不希望曾经拥有的一切再回身边吗？

咱有机会啊。你知道多少病友凑不足这 20 万元的手术费？你知道多少病友找不着合适的配型只能绝望地羡慕你？实习的张大夫听说我们是农村来的，一直感到很惊奇。她说在这都已半年了，没见过几个农村的病人来做移植的。她还告诉我，全国每年生白血病的不下 5 万人，有机会进舱者加在一起也就是几百个。你有多幸运啊！听说新的造血系统建立起来一段时间后，免疫功能就能逐渐恢复了。平，你想过没有：闯过这段日子，你就有了新的生命，咱就有了正常的生活、长久的家。在我心里你永远都是勇敢的，求你忍住这场磨难，让我

们携手从痛苦走向新生，快乐的人生在等待着我们！

护士长说，移植病人的痛苦是常人无法想象的，可是，对接受非亲属捐献骨髓的病人来说，他们承受的痛苦又是你所不能想象的。5舱叫尤建新，就在你的隔壁，骨髓是台湾来的，目前的状况比你更危险，可他昨天还嚷要吃煮好的玉米棒呢。

（二）

你辗转睡不着，一举一动都如此艰难。痛苦之大，是我们没能预料到的。付出再大的努力都值得，这是一次必须珍惜的机会，你一定得知道珍惜……

（三）

（张大夫说）阑尾炎基本已经控制住，你的肚子不疼了，是吗？爸淌了眼泪。都知道要是抗菌素控制不了的话，就麻烦了。大家日夜在担心，都睡不着觉。你又走出危险的一步，过了一大关。命运之神还爱着咱啊！

比较着你一天天的进步，我更加充满信心。生活给我们这么大的磨难，我不抱怨。疾病给你的痛苦，你也别抱怨。所有这一切，一定会过去，将来我们还会有我们的幸福生活。金平，生活多美，生命多美！

（四）

不管有没有上天，我每天都要祈祷，虔诚地为我



们祈祷,为你和儿子祈祷。你的生命(并)不就是你自己的,至少你属于三个人,你受的罪为着三个人受的,你做的挣扎是为着三个人做的。还有许许多多关爱你的人,我们也不能忘记他们。坚持是你的义务,放弃却不是你的权利。就因为所有的人你永远都不能选择放弃。平,你心中肯定知道,我现在宁愿放弃我的生命也不会放弃你。我期望你什么呢?我所期望的并不高,只期望你能像我对你充满希望一样,能时时刻刻对自己充满希望。坚强地,一关关地挺下去。

(五)

你曾告诉我,扬州城虽然不大,但是别有风味;你曾告诉我,扬州有个瘦西湖,瘦西湖是因瘦而美;你曾告诉我,扬州的小巷又弯又深,两个人穿小巷肯定是一件很有意思的事儿;你又说,你的校园附近有家茶社,名字我记得叫富春茶社是吧,那里不管是菜包、肉包和豆沙包,味道一律好得迷人。你感叹,上了几年的学,你还从来没舍得饱餐一顿。

金平,带我去扬州,带我游扬州,跟我一起吃包子,这是你许多次挂在嘴边的诺言啊。

兑现它。我会永远等待的。

(六)

街北的小道走着三个人,那是你、我和儿子。每人拿了一串冰糖葫芦,这么吃着说着走着,儿子的被

他掉在地上了，他就羡慕地看着妈妈的。我的那串儿给他了，但我接着又夺了你手里的。你也觉得不公平呀，你却咧开了大嘴乐呵呵……

天气好热，大家都装了空调，咱家一时还来不了。你猜有啥好主意？——搬出三只小凳子，准备三把竹扇子，于是，在门前的石榴树下，儿子对着我，你对着儿子，我对着你……这么扇呀扇呀，到后来，隔壁的修玉嫂前仰后合笑坏了大牙加肚皮……

房子不希望大，却有一个小院。一条砖铺的小路将院子分成两半，左边种满各种各样的蔬菜，两棵丝瓜爬满了丝瓜架，右边从南到北依次种着樱桃、葡萄、月季、玫瑰、木香和向日葵……为了一起给它们浇浇水，我大声地冲着屋内连喊你的名字，你终于慢腾腾地走出来："这么一点儿事，叫什么叫。一切我包啦。"儿子应该正在写作业，他趁着我们不注意，偷偷摆弄着不知从哪儿捉来的几个小乌龟，几只大田螺，还有他数来数去总也数不清的一盆小蝌蚪……

知道吗？这些就是咱们未来的生活。

9月30日

妻咬牙给了我一个意外。

吴冬青说："有台电视机正在消毒，你的。过一会就能拿进来。明天有阅兵式呢。朱金平，你爱人真好。"

明白了，50周年国庆阅兵。

胡敏给无菌舱中丈夫的信

阑尾炎基本已经控制住，你的肚子不疼了，是吗？爸滴了眼泪。都知道要是抗菌素控制不了的话就麻烦了。大家日夜在担心，都睡不着觉。你走出危险的一步，过了一大关。命运之神还爱着咱啊！

比较着你一天天的进步，我更加充满信心。生活给我们这么大的磨难，我不抱怨。疾病给你的痛苦，你也别抱怨。所有这一切，一定会过去，将来我们还会有我们的幸福生活。金本，生活多美，生命多美！

胡敏

99．10．2

不管有没有上天，我每天都要祈祷，虔诚地为我们祈祷，为你和儿子祈祷，你的生命不就是你自己的。至少你属于三个人，你受的罪为着三个人受的，你做的挣扎是为着三个人做的。还有许许多多关爱你的人，我们也不能忘记他们。坚持是你的义务，放弃却不是你的权利。就因为所有的人你永远都不能选择放弃。平，你心中肯定知道，我现在宁愿放弃我的生命也不会放弃你。我期望你什么呢？我所期望的并不多，只期望你能像我对你充满希望一样，能时时刻刻对自己充满希望。坚强地，一关关地挺下去。

胡敏

99.10.6



若不看确实是个不小的遗憾。这是可能的:今年也许是我生命中看阅兵的最后一次机会了。

不知妻是不是也想到了这一点。

1984 年阅兵我还清晰地记得。那时我念高一,是用家里的半导体收听的。我喜欢那种场面。那种壮观激动人心,谁都会忍不住地热血沸腾。在这种时候,人心的凝聚度最高。

白细胞计数:110,血小板计数:1.9 万。

10 月 1 日,国庆节

在这里头看阅兵竟别有一番滋味,我在盛大的仪式里置身一天,几乎忘我。直播一遍,重播五遍,都没落。跟着乐队哼唱国歌真是一种快乐、开心、幸福的宣泄。眼泪洒了很多。

妻说到做到,一丝不苟,天天在舱外的露台陪我过夜。她有一股犟劲,别人劝不了。这时的北方,深夜肯定已经怪冷了。问她冷吗?她说不冷。听说专门买了一把竹椅,累了便睡在竹椅上。

一份来自心底的感动鼓励我活下去,好好活着。

白天把电话充足电,晚上一开就是几个小时。说白细胞又长了,孩子快来了,9 舱的人要出舱了,刘书记打来电话了……

我们一起听收音机的歌曲,特别喜欢听《我亲爱的父母兄弟》:"云儿飘来飘去似乎在缩短着遥远的距离,燕子飞走飞回是否在诉说古老的回忆……"

听到《渴望》，舱里舱外的我们便一起唱起来："悠悠岁月，欲说当年好困惑，亦真亦幻难取舍。悲欢离合，都曾经有过，这样执著，究竟为什么？漫漫人生路，上下求索，心中渴望真诚的生活。谁能告诉我，是对还是错，问询南来北往的客。恩怨忘却，留下真情从头说，相伴人间万家灯火。故事不多，宛如平常一段歌，过去未来共斟酌。"

平常的一段歌，但每句歌词都使我不能自已。

中央人民广播电台二套节目午夜休台时总播这些歌。

早晨4点，她得赶回租的房子里弄饭。6点整是送饭进蒸锅消毒的时候，6点10分，她的身影差不多又该在外面出现了。

熟悉无比的身影成为我生活里完全的依恋、完全的支撑。每一次，身影走的时刻，是我难言的空落；身影就要来的时刻，是我翘首的巴望；而身影在这里的时刻，我感到由衷的踏实、满足和坦然。

这种依恋甚至使我联想起让人成瘾的吸大烟。成了瘾就如痴如醉，成了瘾就再也割舍不断。

这想必是我生命里最独特的一段光阴。我的脑海里永远刻下了这样的画面：窗外，一个来去匆匆的、模糊的、亲切的、瘦瘦的、单薄的身影。

我的鼻子好酸。

我的妻你可知道，因为你，我体会的幸福的感觉



是至高无上的。我不想死。但是，即使我死了，我也很幸福，因为我是死在幸福中。

胡敏的回忆——

7楼病房

天上的星星越来越少，从9楼望下去，大街的路灯下已经有早起去卖菜的小贩们拉着木板车在那里穿行。我估计差不多是凌晨4点了，我得回去做饭了，我必须在6点以前把做好的饭菜交给那个专门负责给饭菜消毒的女师傅，她要在7点半以前把饭菜在蒸锅里蒸出来。

我回过头看舱里，他还在昏昏地睡着。我不打算等他醒来了。

阳台尽头的拐弯处，在大楼的侧面有一个露天的楼梯，大概是意外时用的紧急通道。这个紧急通道和每一层的病房有一个矮窗相隔，平日里除了7楼呼吸科病房，其他楼层都从里面将矮窗封锁上(我猜想可能是呼吸科的病人更需要清新的空气才将窗户一直开着)。

我不可以总是叫醒9楼的护士来为我开门，就只有从7楼走过去了。

我轻手轻脚地下到7楼，推开半掩着的矮窗，然后跨了过去。

前面是一个长长的甬道，墙角的指示灯闪着昏

光，我从每一个病房门前轻轻走过。抢救室的门开着，呼——呼——呼——，里面清晰地传来呼吸机低沉的声音，监测屏上心电图还在弯曲地走着。我看不到病人，但我能想象那个微弱的生命正在死神面前苦苦挣扎。

虽然每天都要从这里走过，我仍然觉得害怕，我不敢再转回头看。呼吸机上抢救过多少人，死过多少人，恐怕谁也数不清。我觉得有好多个影子在跟着我，他们的眼睛就潜藏在暗夜里，正窥视着我，我甚至害怕听见自己的脚步声。

“昨夜和他商量今天早上吃什么来着？”

我拼命将我的思绪与眼前的情景分开。

快到洗手间门口的时候，我放慢自己的脚步，我担心深夜里碰上病人，也许我会吓着他们。

“嘭”的一声，我的脚踢到了一个矿泉水的瓶子，心“突”地揪成一个硬石头，浑身的鸡皮疙瘩都起来了。

长长的甬道终于到了尽头，大门是关着的，我轻轻地、慢慢地推开一个门缝，侧身闪了过去。

电梯口一个人也没有，我进去，然后一路不停地开到一楼。出电梯转过几个弯，远远看见值班的门卫正坐在大门口的椅子上打盹儿，一颗紧张的心才完全松弛下来。

这是其中的一天，差不多每一天都是如此。



阳台上的中秋夜

今晚是中秋夜,9楼的阳台真是热闹非凡,各家的电话此起彼伏,人们来自天南海北,什么样的语调都有。

我打开对讲话筒问朱(从结婚后我就这么称呼他了):“你知道今天是什么日子吗?”

“饭盒里多了两块月饼,我还能猜不到是什么日子呀?!”

“吃了吗?”

“还没有呐,想和你一块吃。今晚的月亮好吗?”

“好,和去年一样好,过一会就能照到窗子里了,你会看到的。”

我高兴地拿出两块月饼,递一块给爸,另一块拿起来对朱晃了晃。在玻璃的那一边,朱也拿起一块。

爸说:“做梦也没有想到我们爷儿仨会在这地方过一个中秋节。”

爸停了一会又说:“明年八月十五,咱们就能回戴庄老家过了。”

话筒离爸很近,想必朱是听到了爸的话,他放下手里的月饼,惘然地看着窗外飞起的烟花。

明年中秋,是啊,谁能预测明年等着我们的是一个什么样的中秋。我不敢想这一切,也不愿去想。朱示意让我拿起话筒,他说:“胡,明年中秋我们还会在

一起。”

我擦了擦嘴角的泪，笑着对他使劲地点头。

隔壁7舱的家属，哈尔滨的尤老师拿着一瓶白酒走过来对我爸说：“来，大叔，咱们喝一杯。”东北人热情起来让人无法推辞，爸便和他边喝边聊起来。

酒进肚话也多了，他说他和爱人都是哈尔滨某大学的讲师，在体检时查出的再障性贫血。“要不是这病，我俩副教授都当上了。”

他爱人在舱里打来电话，让他少喝，他果真就不喝了。

我看到许多家属都围在一舱的窗前，原来是在逗舱里的小龙云。他是个一岁半的小男孩，长得粉妆玉琢般的可爱，每次从他窗前走过，我都逗他一番，一见我，他的小嘴就对着我一张一张的，他奶奶说，他在叫我“阿姨”。龙云用的是他六岁的姐姐的骨髓。由于不懂事，他老是爱玩插在他前胸的输液管，已经连续拔了6次，拔掉后就得重插，每次插管缝合时，大家都心疼地掉泪。

这孩子运气很好，有三个病人在舱里发生了超急性排斥，就他一个小家伙挺了过来。

我突然发现袁大姐一人在窗前哭，我赶紧走过去。

袁大姐是山东曹县人，离我们老家不远，口音差



不多，不用说普通话，彼此都能听得懂对方的方言。她租的房子离我们租的地方也很近，我和她经常地来回作伴。她丈夫和朱一样是慢粒，住3舱，听说这两天肾出现问题，腿和脚都肿了起来。

"还没消肿吗？"

"没有啊，上午又开始尿血。"

夫妻两人一个在里面哭，一个在外面哭，这怎么行呢？我把她拉到一边："袁大姐，你怎么可以这样呢，这会影响他的情绪的。"

袁大姐看着我。

"用药了吗？"我问她。

"从今天开始，用白蛋白了。"

"袁大姐，会好的。"

她递给我一张小纸条，这是我第一次看到催款单。他们已经欠了9 000元了。

"袁大姐，你再求助他的单位不行吗？他的单位怎么说？"

"入院以前我说20万就行，他们才研究同意做这个手术。说好了一次性给20万，以后就不能再给了。"

谁能为焦急的袁大姐想出一个办法来，谁知道这个城市一角的阳台上，有我们这一群无奈的人。

我避开袁大姐呆滞发愁的目光去凝望那完美无缺的月亮，去凝望那无数颗一闪一闪的小星星。我迷

惑了。如果一颗星代表世上的一个人，那么星与星之间的差异又是多么的大。

“别让你爱人知道欠费的事。”临走时，我小声地对她说。

袁大姐点点头。

记得前几天我和爸一起走过2舱李遥晨的窗外，看到那位李妈妈正用针修补着一双布拖鞋，我对爸说：“爸，您知道吗，2舱李遥晨的爸爸是黑龙江省公安厅的领导，这位李妈妈也是哈尔滨市一个大机关的干部，听说他们的行政级别都很高，要是儿子不生病，这样的拖鞋，一定不用李妈妈去补了。”

我是用家乡的土话跟爸说的，没想到李妈妈听懂了我的话：“是啊，早就扔啦。”

一说完，她的眼泪就淌出来了。

我想到托尔斯泰的那句话：幸福的家庭都是相似的，不幸的家庭各有各的不幸。

儿子来了

他非常喜欢儿子，我让家人把跃儿给送来了。小家伙在舱外的阳台上一坐就是几个小时，我担心太阳晒了他，他自己却不愿意下来。父子俩各拿一个听筒说个不停。儿子说：“爸爸，你闻一闻，这一回我的脚丫子洗干净了吗？”一边说，一边认真地把脚放在听筒上。朱哈哈大笑。朱幸福地告诉我，连护士都说，朱



金平,你们的儿子真好。

听我的姐姐讲,我的表妹结婚那天,因我和金平没法亲临,儿子代表我们去了。农村的喜事办的是流水席,凑够几桌就开席,客人吃完了就回去,然后下一轮的客人再吃。大家都忙,顾不上他,到了中午才想起来,一看,他已经被撑得哼哼叽叽了,嘴里面还说:"原来结婚就是不停地吃饭呀,我都吃了六回了。"我讲给朱听,朱再次乐得开怀。

晚上11点,朱睡了,我趁着这个空儿回到租住的小屋。我轻手轻脚地推门、拉灯,灯亮了。"妈妈,"跃儿叫,一双眼睛大大地睁着。"跃儿,都几点了,怎么还没睡呢?""妈妈,我等你。"我鼻子一酸,眼泪下来了,记不清已经有多长时间没有搂着他睡觉了。

下午曾带他去了一趟超市,就在香蕉货架前,他站住了。我知道他爱吃这个,我想了想,选了一把,可孩子怎么也不要,他说:"妈妈,我看一看就行,我就是想看一眼,不想吃。"

灾难改变了孩子,他好像懂事了。

10月2日

夜里醒来,看见了窗口趴着的妻。她在看我。11个舱的病人有大人也有小孩,此时此刻,在外面,惟有她依然守候。

她一个人会想什么?我猜她大约是肿着眼

睛的。

多希望有机会给她擦掉泪痕。谁能对我说，到底还有多大的机会呢？

10月3日

几日来，白细胞计数总在110、120上下徘徊。

10月4日

白细胞计数：260！这是吴冬青最先知道的。隔着口罩也看得见她的兴奋："恭喜你，朱金平。我猜新骨髓安好了家，开始生长啦！"

真是令人激动的消息，赶紧告诉妻。看不到她的脸色，一定是红扑扑的。

10月5日

白细胞计数：500。又翻一番。

任大夫通知我，为了确认骨髓植活，等一会儿将做一个骨髓穿刺。

胡敏请求我打开电话"直播"穿刺的全部过程。她希望看见，也希望听见。

"完全可以！"我说。

任大夫亲自动手抽了骨髓。当时，我身上的手术针管还没有拔下来，他就高兴地晃动着试管说："不用上显微镜，靠经验，靠我的肉眼，已经可以断定这是新的骨髓，你弟弟的！"谁曾经历、谁能体会这一时刻我们的心情。果然，随后的镜下检查、染色体检查和基因检查都表明，白血病细胞已不复存在，新的骨髓植



活了(注:两个月后我的血型也由 A 型转变成弟弟的 O 型)!

弟弟的骨髓植活了,我就此告别了白血病!我欣喜若狂,恨不得把这条消息立刻告诉全天下的人。

闯到今天,一切是多么地不容易!

这是移植以后第 19 天。

10 月 31 日

随后的日子是快乐的。如果有上帝,他肯定也改变了当初的残忍决定。我和大夫、护士都相处得非常愉快,为了早日康复,我还自编了一套病床上"躺着的舞蹈",日日练习。我的精神状态感染了从窗外经过的人们,受到每一位病友家属的关注。

当我被通知出舱的时候,发觉自己在精神上对无菌舱、对这 50 天的舱中生活、对刚刚习惯的和妻交流的方式、甚至对天天相处的护士吴冬青都产生了一份特殊的留恋,几乎希望自己再能在这里多呆上一会儿。

但舱外有等待我的妻。

我像鸟儿一样"飞"了出去。

这一次见面很难忘。那时,妻站在无菌舱入口的走道里。在拼命遏制的激动下我们越来越近。经过了漫长的思念、揪心的担忧之后这才是世间真正的"再见"啊。

到跟前了,竟然有一种说不清的生疏使我不敢去

碰她的手。她也怯生生地打量着我。

她说："你好吗？"

我说："当然！"

我们抱在一起，妻痛哭失声。



舱中生活补记

补记之一：求助潘石屹

入舱以后，李静一家经常从 307 挤公交车来人民医院看我。当她从话机里说“叔叔你好吗?”的时候，我完全听得出那溢于言表的渴望。我安慰她：“李静，你等着，筹足了钱就可以去台湾找配型，你很快也能来这做移植了。”李静总认真地答应：“好的。”一天，妻子告诉我李静的钱已经花光了，他们很快就得放弃治疗回到老家去。我享受着新生的惊奇与喜悦，她却如此无奈，我非常难受，跟妻商量怎么帮帮他们，妻算计一下，手里的生活费还有 9 000 多元，就从中拿出 2 000元借给了他们。我们的钱也都是别人给的，恐怕别人误解，此事干脆对我岳父、母亲他们也绝口不提。

2 000 元又能维持多久呢? 我猛地想起一个人——潘石屹!

还是在武警医院住院那阵儿，为了调节我的情绪，妻每天都买来一些报纸，我从那些报纸上知道了潘石屹。他的公司叫现代城，当时现代城内部出了一桩事，4 个正好好干着的销售副总监被另一家公司高薪挖走了。北京多个媒体都作了报道，潘石屹自己动笔写了篇文章登在《北京青年报》上。他详细叙述了销售副总监们被挖走前前后后的经过，且加了一段精彩的议论：

我们得知挖人的事，组织全公司部门经理以上的员工与“起义队伍”谈话。金钱的诱惑是有力的，也是

巨大的。其中一位销售副总监说："先拿到这笔钱，宁可几个月后回家抱孩子。"谈话以我们失败结束。胜利的他们吃鱼翅、喝酒庆祝去了。失败的我们十几个也聚在一起，买了一些"肯德基"。据说有人在欣喜若狂，高呼："打败了潘石屹！""我们胜利了！""在潘石屹彻夜未眠时我睡得很香，他哪是我的对手。"但胜利和失败都是常事，我不会因此彻夜未眠。五年前，我陷入了单位里的一场"争斗"，越陷越深。双方都为一点小小伎俩得逞而欢欣鼓舞，把人性最恶劣的东西，全都调动起来了。我方从被动地位渐渐转向了主动、有利地位，很快就要大获全胜了。有一天，我穿鞋上班，忽然在穿衣镜里看到了我"小人得志"的样子，内心按捺不住的兴奋，从脸上全表现出来了。我忙用双手托住我的脸腮，让这张兴奋得紧张起来的脸松弛下来，让我的心平静下来。一连许多天，我都是偷偷看完镜子后，带着一张平静的脸和一颗平静的心再去工作。多少年过去了，但我一直不能忘记这件小事，非常感谢那面镜子。

读罢觉得灵魂受到触动，我还专门把报纸保存起来了。

骨髓配型结果出来后，我和家人都为我的绝处逢生欢呼不已。那些日子，虽然我也明白前面的路注定还将很难走，虽然最后的命运会怎样仍然不可知，但面对这个靠努力全无作用完全凭运气得来的求生机



会，我的情绪怎么也平静不了，当时失眠了。翻着报纸，无意中又看到那段话，我的心猛地一震，潘总啊潘总，这些话倒真的是在提醒我呀。我想了很多，最后决定把心中的感觉记下。我抓笔写道：

潘总，您的那面镜子让我十分感动。以前每每有了一点点小的成绩心里总会暗暗地沾沾自喜，后来我病了，是一种可怕的病，那时对生几乎不抱什么希望，就开始反思过去，我发现了自己身上许许多多正如您所说的那种“人性里恶劣的东西”。我想如果有来生一定要彻底地纠正它们。慢慢地我也学会了泰然处世，起与落乃至生与死的欢喜及悲哀在心中已经平淡如水。——最近事情有了转机，专家说生的希望变得很大，甚至能痊愈——正巧那天读了您的文章，我专门让家人到街上买了一面小镜子回来，照了一下脸，还可以，并没见到“小人得志”的样子。我想，我永远都不应该露出这种表情了。谢谢您和您的文章，祝您的现代城健康发展……

本就想自警自励的，写完了，就随便地把它放起来，并没打算寄出去。

对，潘石屹是个感性的人，替李静写一封信给潘石屹试试看！

我问妻要纸要笔要信封，妻马上买了崭新的一套交与护士消毒。我斜着躺在床上（胸部插了管）写呀写，写了整整 5 页纸。我说，我是因为拜读您的文章

后怦然心动才记住了您，我读出您是一个理性既强而感性更强的人，我曾为您感动。我是一个白血病人，但写这封信不是为了我自己，是为了另外一个白血病人。

我用了5页的篇幅叙述自己生病以后面对死亡的诸般感觉，希望潘总能藉此体会在生死边缘挣扎的那些人的心。我写了李静的出身、经历、现状，请潘总伸手帮她度过困境。由于动了真情，很多眼泪撒在信纸上。我又让妻找到以前写好没打算寄的那页纸，和这五页放在一起装进了信封。记得信封上寄件人一栏落的是：一个朋友。

我相信只要潘石屹亲自拆看这封信，他决不会置之不理。可是转念一想，在秘书成群的公司，如果他读不到又怎么办呢？于是就加了一个保险——让妻查了现代城的号码，然后朝现代城秘书处打电话，描绘一下这封信，问人家收到没有。回答说没有。妻依着我事先的交代说，马上就能收到了，收到后千万要交潘总亲拆，因为写信的人是潘总的一个“朋友”，信的内容又急又重要。回答说请放心，一定会交潘总亲拆。妻仅仅是想满足我的愿望让我高兴而已，她哪里相信会有什么结果。

但几天后现代城的人就找到了我的6号舱窗口。潘石屹亲笔回了一封信，他说他也很感动，想替李静一家谢谢我。他鼓励我振奋精神，早日恢复健康。她



们(来的是两个人)送给胡敏 1.9 万元现金(这是潘先生的工资)让她转交李静。

我的信被原文刊登在《现代城客户通讯》第 32 期(1999 年 10 月 31 日)。《现代城客户通讯》给我的信起了个题目,叫——《"一个病人、朋友"的来信》。并作了编者按。潘先生又加上一份感想:

我曾经设想过去面对各种各样可能出现的事情,吃饱也好,饿肚子也好,有钱也好,没钱也好,得病也好,病好了也好,但我从未设想过面对死亡,有时念头一晃而过,反正自己今天还算年轻,这事离我还远着哩。今天收到一位病人的来信,一位患了白血病,住进了无菌室,在生与死的路口的朋友给我写来的一封信。信中反思着自己一生走过的路,信中呼吁大家帮助一位年仅 14 岁患有同样绝症的少女。这封信对我的心灵是一次震撼,健康的我应超越自己,超越是是非非。

得到潘先生的帮助,李静在北京又住了下来。

当时好为李静高兴。尽管我只是动了动笔,却也自豪不已。

补记之二:两个苹果

农历九月十七是妻的生日。以往每年此时,我都会给她买一件小东西。今年的生日,她自己当然不可能会想起。那时我的身体状况虽然已不是很坏很糟,但一

起手术的 11 个病友已经有两个死去。这个机会我想我一定得珍惜。我打算用我特殊的方式为她过这个生日。

我知道她最喜欢苹果。我写了一张字条，请护士送了出去。

我说我想吃苹果。

胡敏非常高兴。自入舱至今，这是我第一次主动、自觉地提出来想吃什么东西。她赶紧借来病友的一辆自行车，转悠了小半个北京城，结果，在西单某商场以 38 元一斤的价格、花 70 元挑选了两个硕大的苹果，还是从瑞士进口的。护士进行几番苛刻的检查后，确认苹果无疤无痕无缝无破损和变质，又用消毒药水浸泡了 3 个小时，两个苹果终于到达我手里。

我吃了其中的一个。吃的时候，胡敏就在外面看着。我明白我咬下去的每一口都会使她很快乐。

另一个，我要在上面刻出我的心意、我的祝福。

我费劲地寻找合适的工具，后来终于想到用温度计的外壳。

我认认真真地刻，那些字儿围绕苹果转了整整一圈。

我把它包在舱内供应的卫生袋中，又请护士送了出去。

妻后来告诉我，接到退回来的苹果，她的第一反应是苹果检查不合格。这又不可能呀，曾经挑得那么仔细，两个苹果的确不存在一丁点的瑕疵，难道送给护士以后又被她们碰破皮了吗？



妻纳闷地打开包装，一眼看到了上面的刻字：

“可记得咱们的‘鼠’诞节？——Happy birthday!”(妻是属老鼠的)

她的眼泪汩汩地涌了出来。

妻一边哭着一边吃完了那只苹果。

病房外的哭声

出舱后继续住院，改住两人间的普通病房。其实骨髓移植病区的普通病房也与众不同，一台空气消毒机不停地消着毒，外人进入均要洗手和戴口罩。

一切正常，平安无事。第七天，有一个插曲。

正输液，一个女人的哭声从外面传来，撕心裂肺，并且一直在持续。妻出去看，回来告诉我，他们没有钱了。是黑龙江伊春农村的一对夫妇，孩子迟景龙刚做完骨髓移植手术，等着输血小板。血小板计数才5 000，情况非常危险。病友家属们正在为他们凑集一个血小板的钱。

我在6舱的时候，迟景龙在10舱，他是和我一前一后做的手术。

我大致是受到李静一事的鼓舞吧，说：“胡敏，干脆你把她叫进来，我再替她向报社写个紧急求助稿。”

老妈妈戴上口罩进来了。正巧是在左手输的液，我就边问边写。

我的同室病友姓吴，是山西某大机关的秘书，他露出一脸不屑的神情：“你弄这个会有什么用，哪里有

报社会理你。”我和老妈妈都没有接他的话。

写好了，天已黑了。我给装进信封。老妈妈说，你说送到哪，我明天一早就送去。

我想了一下就说：“《北京青年报》吧。您要是当面交给编辑，应该最好不过了。他们亲眼看到您的眼泪，同情心才会更大些。”

她说：“噢。”

老妈妈不识字，第二天下午，当核实情况的两位记者已经从医院返回的时候，早晨6点就赶去报社送稿的她由于迷了方向还在寻找医院的路上。听说，她没有见到编辑，求助信被门卫放到了信箱里。

1999年11月7日《北京青年报》的报道是这么写的：

昨天中午，编辑部的信箱里出现了一封很奇怪的信。信上没贴邮票，但写着大大的“SOS”。写信人要替他从没见过面的白血病小病友迟景龙求助。本报实习记者王帏、记者谭卫平核实报道，下午3点，在人民医院住院部一楼2病房的37床，记者见到了16岁的迟景龙。记者先是问他认识不认识朱金平这个人，景龙认真地想了两三分钟后摇摇头，说：“不认识。”但是，他可以肯定的是，妈妈上午去一家报社送过信。

当景龙知道记者的到访是由于一位素未谋面的好心人时，他的眼圈红了。他说：“去年11月，我查出血癌，那时我还在黑龙江伊春林校读中专。我现在已



经欠医院2万多元了，药停了，父母也实在无力继续买药。真谢谢这位替我求助的叔叔——或阿姨，我……”景龙哭着再也说不下去了。

下午4点，记者在同一家医院找到了正在病床上输液的朱金平。由于他戴着口罩，记者很难看清他的脸。

朱金平一听说是《北京青年报》来了记者，立刻高兴得坐了起来。他说，他知道迟景龙的父母都是文盲，于是就亲自动笔在病床上完成了那封信。

和朱金平聊天，记者才知道他是今年6月份被查出是白血病需要进行骨髓移植手术的，做手术的钱是他的家乡江苏省邳州市岔河乡的父老乡亲凑出来的。在北京住了5个月的医院，动了一次大手术，进无菌室隔离了2个月，朱金平说他知道白血病人的痛苦，以及家里人的负担。

当记者问朱金平有没有想过为自己求助时，朱金平回答说求助是为了帮助那些最需要钱的人。以下是求助信：

为小病友紧急求助

编辑同志：

我是一个白血病人，刚在北京医科大学人民医院进行了骨髓移植。现在躺在病床上给您写信——为了另外一个白血病人。我听不下去他父母肝肠欲断的哭泣，但在经济上又无力帮助他们，才写这封信给

贵报，恳请您把下面的信读完。

编辑同志：当您听到这对父母在孩子的病房外绝望却又不甘心的哭声，您一定不会不动恻隐之心。而当您知道了事情的原委，您一定跟我一样为他们着急。

他们的儿子叫迟景龙，今年16岁，中学生。去年10月不幸患上白血病。为了救景龙，他们卖光了房子和一切家产，甚至连刚出麦芽儿的责任田也低价转包给了别人。加上借款、贷款以及所在学校师生们的捐款，他们好不容易凑了15万元钱，今年5月来到医科大人民医院做骨髓移植手术。手术取得了成功，新骨髓已经植活。可是这时交给医院的15万元押金却用完了。按照医院规定，没有钱就要停药。主治大夫、主管护士都替小景龙着急，主治大夫任汉云个人捐出了500元，但并没有办法为小景龙解决根本问题。刚刚完成骨髓移植的病人免疫力几乎为零，必须不断输注抗菌素才能免遭各种感染——任何一种感染都足以致命。更为可怕的是，小景龙血液中血小板的数量已大大低于警戒值，如不及时进行血小板输注，随时可能出现大出血。收到医院缴款通知以来，这对父母东奔西跑，焦头烂额，然而只借到数百元现金。他们实在走投无路了。编辑同志，我也是一名白血病人，靠社会捐助得以在人民医院做了骨髓移植手术，依我现在的状况，在经济上没有能力帮助他们，但我的心

原书缺页

信的朱金平那里汇报一次。据了解，目前景龙身体状况良好，争取以最好的状态迎接第二次手术（他做的是自体骨髓移植，需要二次手术）。”临走时，她一再叮嘱记者，感谢所有的好心人。

这一阵儿我着实高兴得不轻，应算得上是我一生中最最快乐的时光了。每收到一笔捐款后，那位老妈妈总要从病房的门缝小声地告诉我：“又收到200！”或“又收到500！”……，当知道有人在住院处一笔结清了迟景龙的所有欠款时，我和妻跟老人家一道高兴得泣不成声。

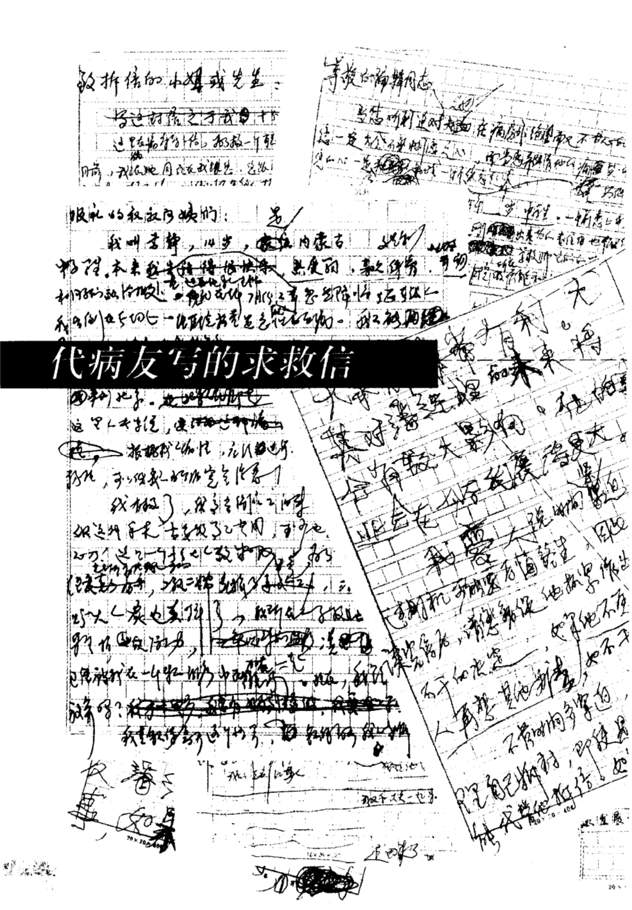
看我的高兴劲儿，妻说，写这封信对你倒成了变相治疗了。

怎么不是。实际上我做的只是举手之劳，没有付出什么。但我意外得到的却是许多人得不到的。因为别人快乐而生出的快乐是最真切的快乐，有时候，几乎可以忘我。在给潘石屹先生的信收到回音的时候我就有过这种感受。

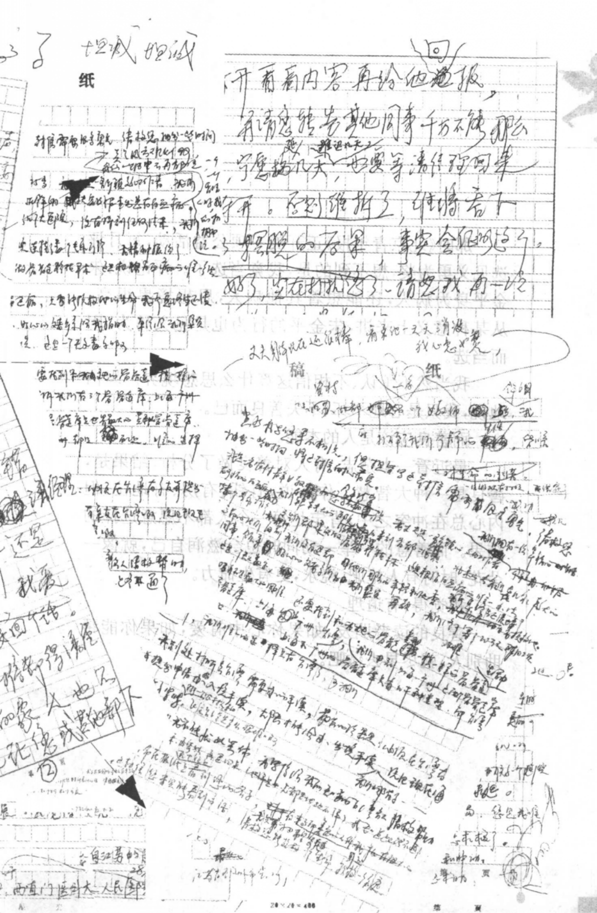
疾病中如果有什么能让你很快乐，我想，痛苦至少会轻一半。

来自内心的快乐当然是世间最有效的良药，而且，不苦口。

同室老吴可能对曾经泼过冷水后悔了，讪讪的有点不好意思。一天晚上，他让他的妻子取出200元钱捐给了迟景龙。



代病友写的求救信



纸
稿
纸



那时《北京青年报》正开展一项公益活动，每月评选见义勇为奖，想不到的是，我竟当选了。评论说：朱金平身为病人，还能想着其他病人，思想境界很高。从某种意义上来讲，朱金平的行为也是见义勇为，因而当选。

我当然不承认、不相信这算什么思想境界。坦白地说，我只是心地不坏、不失善良而已。

而善良应该是人的本能。

最近看一本杂志，有人对善良做了分析，结果是，善良是一种大智慧。作者说，有钱、有房、有地位，但内心总在冲突之中，肯定是每一个人都不愿意选择的结果。而善意的一举一动同时也会滋润自己，就像一朵花，时时有人施肥、浇水，更有生命力。

我觉得，有道理。

善良的读者朋友，如果你心中有爱，如果你能帮助别人，就尽早去做吧。

第四章

新年贺卡





绝处逢生

1999年11月份，我在住院处预交的那20万元入院押金快花光了。妻去查了一下，还剩9 000元，而妻手里的生活费还剩2 000元。我不打算在医院耗下去，把原因向任大夫说明以后，请求出院。

一般，移植病人从移植日算起至少要过3个月才允许出院，而我才70天。虽然勉强了一点，任大夫还是答应了。但是，危险期并没有过，我不能离开北京。

为了省钱，李静一家退掉了原来的房子，我们在房租较低的石景山区合租了一处稍大点的房子。李静的病情很稳定，她的目标是将来去台湾做配型，内蒙古有一家广播电台正在帮着她筹钱。

那时，我惊奇地见了天空，见了太阳，心里头好个高兴。世界多么新鲜！曾以为再也见不到了呢。自由是什么，谁会比我更知道。尽管不可以挤公交，不可以看电影，不可以逛超市……而且口罩不离嘴，不可以吻我的妻，我还是感到自由无比。

如此的日子过了半个月，我和妻正幸福地憧憬着下一步，变故来了。

12月5日，我突发严重的移植后异体排斥反应，上吐下泻，胃肠道粘膜大片脱落，人很快处于了虚脱状态。情况紧急，不得不马上住院。妻和李静的妈妈把我送到了人民医院。一问，入院押金要5万元。好心的任大夫到住院处给协调了半天，但至少也得交3万元。

这回可糟了。前几天家里捎来一次钱，加上原来

剩的，妻手里只有1万9千元。求助单位也来不及了。我的唇色越来越苍白，妻真的就要发疯了。这时，李大嫂突然说，我把静静的钱全取出来。一个小时以后这个善良的大嫂和胡敏一起把我背入特护室。我家的所有情况她都是知道的，她当然明白我们并没有把握还得上。

后来，我们把这笔救命钱还上了。但时至今日，我仍然会想：如果当初不认识李静一家，如果我们没有交情，如果李大嫂不是那么无私、那么善良，那我的一切又将如何呢？

这次异体排斥反应被认定为一级。据说，植活骨髓中的T细胞损伤宿主组织，于是导致排斥反应。配型不同的骨髓移植难以成功，就是由此造成的。排斥反应的术语叫GVHD，可以引起多脏器损伤，肺泡与胃肠道的上皮损伤又会继发各种感染，因而它是异基因骨髓移植的主要死亡原因。

但GVHD又是骨髓移植成功的间接证据。对一个移植病人来讲，既希望它发生，又不希望它太重。对于那些移植后迟迟不能确定植活的病友，大夫要在他们身上动用许多手段诱发排斥反应呢。

我的消化道一度失去功能。起初任大夫还要求我每餐坚持着吃进一点点，但不论吃什么总是拉水，要不然就是刚吃下便吐了出来，他决定让我禁食。

GVHD后，我最怕的是吃饭。只要一想到"吃饭"这两个字，身体的难受便无以复加，听说禁食了，我激



动得像个孩子。

体重下降得很快，入舱时是 164 斤，出舱时是 150 斤。第二次入院时是 139 斤，十来天的工夫，竟降到了 110 斤。

1999 年 12 月 21 日。还有 10 天，1999 年就告结束了，全国上下都在喜迎两千年，喜迎新世纪。我呢，医院的账上的钱告罄了，只剩下了 900 元。当时一天的药费大约需 500 元。

乡里说，春节前不可能再给了，教师工资已经被拖欠两个月不说，五保户、烈军属还有离退休人员的待遇也迫切地需要兑现。家里本来也正在借着，不用说更多的数了，就是几千块钱，也不是三天两天能办到的事。三百五百、一千两千的兴许能借到，但交到医院里却是杯水车薪，根本救不了我的命。可怜的家人心情再急，也是指望不了的。

就算写求助信也不是个时候，妻试过几处，均遭碰壁。自然，各媒体都在努力营造着喜庆的气氛，除了广告，所有版面都留给“迎 2000 年”了。

无数的人兴高采烈，谁会知道我躺在这个角落，需要钱却没有钱，渴望生存却想不出办法。

等着我的是一条路——停药。

多不愿意如此！妻数数手里的生活费：1 250 元。留了 100 元，把 1 150 元交了医院。

我说：“胡敏，你跟妈（那阵子我母亲在北京）总得

吃饭吧。"妻说:"到哪步说哪步,就别顾着我们了,我们会想办法的。"

我生了一个念头:她们娘儿俩能否去做点什么生意,至少把这几天吃饭的出路解决了。正好母亲也来病房里了,我说:"妈,我不用你们照顾了,咱们商量一下,看看干点什么,赚点钱,生活费总得有啊。"

妈想了一会,说:"那我去打包子卖吧!"

家乡有一种包子不是蒸出来的,是煎出来的,煎的时候得压紧锅盖,我们称"打包子"。

我想,打包子肯定行不通。不办手续,没有证件,卫生管理部门恐怕不允许制作食品;真要设摊叫卖,市政管理人员也不好对付。

妻说:"大人、小孩都在迎'2000',有什么迎'2000'的事情最好了。"

迎"2000",是的,我说:"去卖贺年卡!"

结果,大家全点头同意,就这么定了下来。

别无他路,妻马上跑到不远的官园市场把货进来了。3 毛钱 1 张,进了 200 张,60 块钱。妈说,咱就一张卖一块钱。

次日天不亮,她们便赶往北京大学的校门口。因为我输着液,7 点半多一点,妈让妻回来了。妻说早晨卖了近 30 张,最低 9 毛。

担心一天,下午 5 点多才见到妈。一共卖掉 170 张,卖得 161 块。妈把钱交给妻,叫她再去进 200 张。

原书缺页

平平常常的美丽
在平平常常的时候却体会不到
健康的人们啊
每个日子都最好
您却并不知晓

有些人跑向新世纪
有些人走向新世纪
有些人确实在爬向新世纪
爬着的向往走着的
而您
跑着的仍然不满意
朋友啊
今天的生活已经多美丽
多么值得好好去珍惜

家人为我燃香祈祷
我满脸不屑
夜深时却流泪把双手合十
上天呀，给我一条出路
能否，能否？
……

太阳还得从东边升起，天又亮了，妈又出发了。还能给她做些什么呢？还能给自己做些什么呢？我打开夜里

原书缺页

妈妈为儿叫卖贺卡

~~（街头一幕景象）~~

您好：

我是江苏农村一名普通教师，致电贵报是为了述说街头出现的一幕景象：

在西直门地铁口，一位老妈妈捧着一摞"贺卡"正在叫卖，她是流着眼泪迎接新世纪的，她的儿子患了重病住在医院里断了钱，他没有能过好新年了，母亲卖这些卡是为了儿子。

老妈妈是我的婆婆，她的儿子是我的丈夫。一家人艰难度日，我们正在作最后的努力。

那一张张贺卡上写了字，是我的丈夫在病床上写下的。编辑同志，让我把卡上的那些字念给您听好吗？

1. 健康的时候
总把除夕敲响的烟花
当作平凡的时刻，
感到原来的快乐的可贵
平平常常的春节
在平平常常的时候
却体会不到
健康的人们啊，对于您
新的每天都一样，而您
却觉察不到

家人[illegible]的我悄悄告诉
我病睡不着
夜深时却流泪把双手合十
为我拿出[illegible]
上天呀
[illegible]

2. 有些人跑向新世纪
有些人走向新世纪
有些人[illegible]向新世纪
他要的[illegible]
而我，跑着[illegible]不停
[illegible]，其实[illegible]
需要您[illegible]

查《百姓报道》
《热线传真》

我们来自于苏鲁交界的徐州地区
住北京医科大人民医院

保存至今的"求生纸"初稿



写的那几张卡，读一遍，自己感动了自己，眼里很热。

猛然之间我看到了办法！

这些能让自己落泪的像小诗的东西又何尝不算喜迎“2000”呢？妈妈卖贺卡又何尝不算喜迎“2000”呢？如此的境遇、如此的挣扎、如此的感受多么特别！而我们“喜”迎“2000”的方式又是多么与众不同！

隐约地、不确切地感到：“千禧年”会给我一个机遇，媒体有可能被打动，此时此刻会有人对我们的故事和我们的窘状感兴趣的！会有人来帮助我！

我要把我的“小诗”、我们的故事还有那些贺年卡告诉媒体！

这个想法太重要了！我已没有任何出路，如果我还有一丝前景，如果上天还给我留有一线生机，无疑，只能从这里得到！这一线生机只能来自这里，只能来自这里了！

立刻跟妻商量如何告知媒体。

最后形成的“决议”是：由妻以一个过路行人的口气打电话，打给《北京晚报》的《百姓报道》栏目和《北京青年报》的《热线传真》栏目。我们想，若以妻本来的身份打，很明显，还是一份求助，极可能失败。

妻恐怕多少相信了我的话，觉得这是最后的一个希望，她竟紧张起来了。而且，又要借用别人的口气，为了不出任何差错，她把电话里将要说的话预先写在了一张纸上，打电话的时候，就捧着那张纸。

那张“求生纸”的初稿到今日仍被我们保存着。

纸上这样写：

您好：

我是一名过路行人，致电贵报是为了述说街头出现的一幕景象。在西直门地铁口，一位老妈妈看着一堆“千禧卡”正在叫卖，她是淌着眼泪在迎接新世纪。她的儿子患了重病住在医院里，断了钱，他没有力量迈向新年了。母亲卖这些卡是为了儿子。

一家人艰难共守，她们正在作最后的努力。

那一张张贺卡上写了字，是他的儿子在病床上写下的。编辑同志，让我把卡上的那些字念给您听好吗？

……

妻从出去到回来用了二十分钟。我的心七上八下，不知结局会怎样。她说，《热线传真》占线了，打通了晚报。一个女编辑接的电话，她听得特别仔细，并让我向老妈妈问一下你的住院地址，我告诉了她。你那些“小诗”，她还给一字一句地记下来了。

上午10点多，《北京晚报》记者张鹏和另一位摄影记者一起来到了病房。采访中她们几次夸我的“小诗”写得好，说题了小诗的贺卡的确具有很特别的意义。我说：“如果真能对其他的人有意义，这样的卡我会接着做，迎千年，我订个目标，就是1 000张吧。”

妻把我的生存正在面临严重威胁的窘境告诉了她们。张鹏说：“朱金平，别失望，鼓起勇气，晚报有100万读者，我相信会有人来帮助你！”这是1999年12月22日。



23日,《北京晚报》在头版位置用几乎整版的篇幅刊登了我的故事、我的“小诗”。“小诗”原样放到了报上,用的是我有些吃力的、并不工整的手迹。那篇报道的题目是:绝症患者发出千份世纪祝福。

病房门前的人多起来,热闹起来。捐款的,买卡的,妻应接不暇。妈又去了地铁口,报上都说了,要为儿子卖完千张贺卡,当然得说到做到。

24日,《北京晚报》作了连续报道《北京人说新世纪要认真生活》。

24日晚,过了新闻联播,北京电视台来人了,《荧屏连着我和你》节目组的。护士竖起拇指说,《荧屏连着我和你》是北京台最响的一个栏目哪!

来了三个人,其中一位叫田歌(后来知道她既是制片人也是主持人)的说:“朱金平,今夜是平安夜,我们祝你平安。”

他们说,打算到中华慈善总会申请一个捐助账号,然后在节目里开设一条求助热线,力求能给我们争取到最大的帮助。如果愿意做这个节目的话,两天以后就要录制。

我们怎么会不愿意啊。最残酷的问题可能要被解决了!我得以向新世纪迈进!心里好激动,我克制了一下,没让田歌老师他们看出来。

做节目那天,病区不当班的护士全去了现场,《北京晚报》的张鹏也被请来了。节目组事先联系了搜狐网站,搜狐有多名员工参与录制。他们组织网友进行

在线讨论，并为我开通了网上求助热线。搜狐在时尚女人频道设了一个专栏——“生命寄语”。

右边坐着母亲，左边坐着妻子，我戴了两层口罩，身体很虚弱。

但一切很顺利。

两天来节目组的同志在病房预先了解了许多情况，我并没有提到当初在舱里时胡敏所写的那些信。临去电视台前，我犹豫片刻，把它们带上了。话题说到我的妻子，我就从口袋把那些信掏给田歌老师。当田歌老师用她那特殊的嗓音念出那些信的时候，所有的人都哭了，田歌老师泣不成声。

记得张鹏说，22 日那天，采访朱金平前 10 分钟，我在天桥上，我还在为必须走过长长的天桥而心烦，见到朱金平，我的心烦没有了。我从来不曾想过，同一个世界，还有人在渴望太阳、渴望天空、甚至渴望噪音和喧嚣。我第一次意识到，自由、健康、生命是多么重要！

录制快要结束的时候，田歌老师说：“节目马上就要结束了，我的心中隐约还有一份遗憾，因为我们没能找到最早给《北京晚报》打电话的那位女士。”

妻与我对视了一眼，猜不出在妻心里是什么样的感觉。不管有没有必要说出来，当时，我们都开不了真实的口啊。

今天终于说出来了。田歌老师，您能理解当初的我们吗？您会责怪我们吗？



世纪曙光

可以不夸张地断言，如果没有《北京晚报》、北京电视台和搜狐公司，我的生命将终止在2000年元月1日以前（由此推导，也就不存在我现在坐在这里写这些文字的机会了）。

录完节目的次日，田歌、张鹏两位热心人联合找到人民医院院长办公室。田歌老师说：虽然朱金平现在账上没钱，但我们正努力帮他筹措，希望医院能把他当个特例，不要停药。那么多观众、读者关注着朱金平的命运，如果他因为没有钱被停止用药而死掉了的话，会影响医院的形象。

我就没有被停药。

田歌老师个人捐赠1万元，她又动员她的好友、著名的舞蹈家沈培艺女士捐了1万元，加上其他义购、义捐款，一共是6.1万元。我活了下来！

新世纪的曙光也有我的份！我心里的激情如潮涌难平。我发誓，一定要好好地活着，为了一切好心人！1999年12月31日，我在《南方周末》世纪珍藏版发表新世纪畅想：别人是走进21世纪，我则是溜进21世纪的。较之常人，我的心中有一份更加澎湃的激情。我们国家至今还没有一个像样的骨髓库，我将会为此投入新生命的全部精力。争取到2003年库存样本达到500万份，2005年达到1 000万份。届时，不单我们中国人，所有的黄种人都将不再害怕白血病！

后来，“小诗”引起的关注是我所想不到的。搜狐

网站作了日记式报道,《北京晚报》连续进行了六次追踪报道。在《北京晚报》、北京电视台和搜狐之外,许多其他的媒体也给予了报道或评论。

在此附上手头留存的一部分:

《北京晚报》追踪报道之一——《新世纪要认真生活》

本报报道了白血病患者朱金平发出千份世纪祝福的故事后,一直到今天上午,朱金平所住的人民医院骨髓移植病区一楼2号病房迎来了许多热心的北京人,他们向这位坚强的年轻人表达了心中的感动和感悟。

昨天,一位不肯留下名字的中年妇女来到病房后,仔细阅读了朱金平写在贺卡上的每一首小诗,她说:"没想到你的处境这样艰难还能这么乐观,我们健康的人更应该在新的世纪里认真地生活。"她挑走了200张喜爱的贺卡,留下了200元钱。

来看望朱金平的人中,大多数是年轻人。今天上午,两位中央美术学院20岁左右的男孩来到病房,他们说看到朱金平的事,非常激动,很欣赏他写的那些诗,那种对生命的善待和珍惜是都市年轻人已经忽略和丢失很久的东西。一些中学生们则表达了对朱金平由衷的钦佩。

朱金平告诉记者,看到这么多北京人能理解他的小诗、感悟他的心情,他感到莫大的欣慰。他说,离新



世纪没有几天了，他要尽其所能，制作更多的贺卡，向北京人发出更多的祝福。昨夜，他几乎一夜未眠，赶写了550张新千年祝福贺卡。

这些贺卡很多是他的妻子帮他抄写的，这位淳朴善良的女子曾告诉记者，他们的处境很窘迫。前几天，一位好心的病友把自己做骨髓移植的2万元借给了他们当住院押金，现在病友就要做手术，他们却还不上这笔钱，但是看到丈夫倾尽全力做这件事，她一定会支持他。

记者没有看到朱金平的母亲，一大早，这位老人又迎着寒风到师范大学卖贺卡去了。（记者张鹏）

《北京晚报》追踪报道之二——《北京人跨越千年之际的一道“心灵鸡汤”》

本报连续报道的向人们发出千张祝福贺卡的白血病患者朱金平终于在今天实现了他的愿望，一条由他主持的白血病援助专线在搜狐网上正式开通了。本报报道了朱金平的故事后，很多人被朱金平对生命的乐观态度所感动，一周来，他所在的人民医院骨髓移植病房鲜花贺卡不断，看望他的人川流不息，对生命的感悟和对生活的信心成为北京人跨越千年之际的一道“心灵鸡汤”。

据了解，几天来，朱金平已经发出了1 200多张世纪贺卡，这些贺卡经由他年迈母亲的手，送到繁华街头和大学校园，打动了越来越多的北京人。作为交流

和回应，病房中的朱金平也收到很多贺卡，一位姓张的年轻警察在送给朱金平的贺卡上写道："朋友，我们需要你，等着上你的网站！"一位姓江的母亲则带着17岁上中学的女儿找到朱金平，希望以朱金平的故事让轻生的女儿恢复对生活的信心。更多的人送给朱金平关于健康和美好明天的祝福。

今天搜狐公司援助朱金平开通的 fashion. sohu. com 白血病援助专线在第一天就得到很多网友的关注，半天时间，就有多人留言，不少人询问朱金平在面对绝症时仍能保持乐观态度依靠的是什么，朱金平握着母亲和妻子的手回答："是亲情、爱情和友情。"由于朱金平的健康问题，目前这条白血病专线暂由搜狐公司的工作人员代为主持，他们每天会把网友信息传递给朱金平，再把朱金平的回信传递给网友。据了解，朱金平移植骨髓后的并发症通过治疗已经得到控制，顺利的话，大约20天后，他就可以出院。他告诉记者，出院后他将竭尽全力帮助白血病人，为他们呼吁和求助，因为每一个生命都太宝贵了！

《北京晚报》追踪报道之三——《网络传递生命感受朱金平和网友畅谈生死》

本报连续报道了白血病患者朱金平乐观面对生活向人们发出千张贺卡的故事后，引发了很多北京人对生命的认真思考。在北京电视台"荧屏连着我和你"的帮助下，朱金平的"白血病救助热线"在搜狐网



上如愿开通后，每天都有100多条网友的留言，短短的时间内，网友们带给朱金平的问候、鼓励和祝福已达1 000余条。

昨天下午4点到5点半，一场特殊的有关生命的交谈在搜狐网站的聊天室里进行着，这次名为“生命寄语——朱金平在线”的活动邀请了朱金平、以朱金平的故事制作了一期“荧屏连着我和你”节目的北京电视台节目主持人田歌以及最早报道此事的本报记者一起和网友们聊天，由朱金平的故事引发了大家对于生活、爱情和未来的畅谈。亲历网上聊天，记者深深感到，在这喧嚣的网络时代，都市人最渴望的是健康、信心和爱。

聊天刚开始，就有很多网友争先恐后地挤进聊天室关切地询问朱金平的病况如何，朱金平回答说，病情稳定，正在接受输液。有网友问，怎样才能买到他的贺卡，他说，搜狐公司已经把他的小诗制作成电子贺卡，希望网友们通过电子邮件把这些贺卡送给朋友。谈起这些天发生的事，他说，现在有些年轻人一遇到不顺心的事就想到死，实际上，只有真正面对死亡时才能理解平时琐碎的事是多么美好。这些天，他收到很多朋友鼓励的信，每天晚上都和爱人读上几遍。当网友问起他对爱情的理解，朱金平回答，五个字，苦难见真情。

作为报道这一事件的见证人，田歌和记者也加入

了网上的热烈交谈。田歌说，朱金平给了她一个提醒和反思的机会，一个人只有健康的身体没有追求是可悲的，忘记了给别人的爱，忘记了感受和发现身边的美好更是可悲的，如果你心中有爱，如果你想帮助别人，就尽早去做。记者则认为，朱金平的妻子对家庭和丈夫最真挚和深沉的爱非常伟大，经历绝症的朱金平得到了这份人间至爱，这种幸福是很多人渴望的。不少网友表示了相同的看法。

一位网友充满感情地说，我爱朱金平的一家。

在短短的一个半钟头里，不断有新网友加入交谈，访问人数达到 17 000 人次。在北京这个寒冷而繁忙的下午，网络上传来的生命和友爱的温暖消融了都市的冰层。

“生命寄语”——来自搜狐网站的日记

1999 年 12 月 26 日

搜狐公司接到有关朱金平的报道资料并于中午 12∶00 及时开通了“生命寄语”栏目。下午 2∶30，搜狐公司市场部田晨女士及时尚女人频道主持人王悦女士等出席了北京电视台“荧屏连着我和你”的新年节目的录制。本期节目的主角是白血病患者朱金平及他的妻子与母亲。朱金平的故事曾在《北京晚报》以《癌症患者发出的千份世纪末祝福》作为题目进行过报道。节目制作过程中，出现了很多感人的场面，不少人为之落泪。搜狐展示了网友从中午 12∶00 至



下午15：30左右提交的近百条的发言页面。朱金平对网友的提问与祝福做了回答并表示感谢。这一节目将在1999年12月29日北京一台的《荧屏连着我和你》栏目中进行播放。

1999年12月27日

报告大家一个好消息，昨天搜狐公司已经取得“中华慈善总会”的许可与帮助，短期内我们针对白血病患者朱金平的捐款热线有望开通。

届时我们将公布一系列捐款办法及监督办法，以使该项活动在法律的监督与保护下顺利进行。

朱金平需要我们的帮助，朋友们，请伸出你的手。

关注生命，热爱生命，无论是自己的还是他人的；让我们用爱心凝聚彼此，摒弃一切的阴郁与消极，融化一切的冷漠与残酷，在新世纪伊始之际，共同发出人性美的和声。

1999年12月28日

昨天，我们从朱金平本人的手中获得了由他亲笔题写的七首小诗。我们已经把这些小诗制成了电子贺卡，这些珍贵的贺卡保持了朱金平本人的手迹。贺卡界面拟在下午发布。网友们不仅可以将这些电子贺卡寄发给自己的亲朋好友，还可以通过搜狐网站进行网上捐款。捐款活动由搜狐公司倡议，款项管理由“中华慈善总会”具体负责。朋友，请将你的一份关怀投向这里！购一封贺卡，献一份爱心。

1999年12月29日

朱金平的妻子胡敏打电话至搜狐，了解网上交流一事，以便使朱金平能够马上通过专门为他开通的“生命寄语”栏目与广大网友进行热线交流活动。搜狐公司表示将尽快在这一栏目中开通这条交流热线。

现在，搜狐与朱金平的联系更多的是采用电话及信件快递，以这些方式把网友信息传递给朱金平，再把朱金平的回信制作成页面传递给网友。朱金平本人表示，争取尽快出院主持热线交流活动，自己获得了帮助，他希望还能使更多的白血病病友获得帮助。

朱金平非常想鼓励更多的病友树立生存的信心，并把自己在身患重病后的人生感悟传播给每一位网友，以使人们更好地思考生命的真谛，珍惜有生的每一天。

1999年12月30日

搜狐公司时尚女人频道主持人去往医院探望朱金平并从其妻胡敏手中取得一些珍贵的短信。信的内容感人泪下，它表达了一位坚强的妻子对于重病中丈夫的关切与支持。据胡敏讲，目的是能够让他在封闭的室内痛苦不堪时感受到妻子对他的支持，也许还能稍稍缓解他的痛苦。

通过面对面的交流，可以感觉到朱金平今天的身体状况比较好。据他讲，在1999年12月26日的电视节目录制时，他的状况很差，由于多日没有进餐，有很



多话没有讲出来。但是他非常希望能够早日坐在电脑前与网友们进行网上交流。

2000年1月3日

新世纪的第一个工作日，搜狐时尚女人频道即接受了北京市有线广播电视台的采访。

采访中，时尚女人频道主持人表示，之所以开通“生命寄语”的栏目，是为了使得更多的人对朱金平事件给予关注，献出爱心，帮助朱金平筹集治疗费用，使他能够再次像我们一样拥有健康。另外，此番网上救助病友的事情一旦成功，将会使人们更加认识到互联网虚拟世界对于真实世界的联系和作用。

2000年1月4日

今天，搜狐公司与朱金平的家人再次通话，得知他目前身体状况尚好。只是腹泻反应仍时时使他感到不适。朱金平表示，现在的精神和体力完全可以以手书的方式对网友的问候与问询进行回答。

昨天，在北京有线电视台的采访中他又一次表示想要尽快出院，以便与关心和爱护他的人们在网上进行畅通无阻的交流。

2000年1月7日

今天，专门为白血病病人朱金平举办的“爱心连着我和你”的在线活动于16：00准时开始。

被邀请到搜狐公司参加在线活动的有北京电视台“荧屏连着我和你”的节目主持人田歌女士（首次将

朱金平故事搬上荧屏的主持人）以及北京晚报记者张鹏女士（最先通过媒体将朱金平故事进行报道的记者），活动的主要人物朱金平则因必须留在医院进行输液而未能到场。搜狐公司田晨小姐专程赶赴人民医院守候在朱金平的病床前，通过手机与“爱心连着我和你”在线活动的现场组织者刘碧琳小姐取得联系再通过搜狐网站与网友们展开交流。现场活动的参与者们都为朱金平及其家人的感人故事及网友们的热心关切而动情，在线活动自始至终都被一种温馨的关爱之情所浸润。

17∶30 活动顺利结束，但网友们仍不断通过时尚女人频道首页放置的发言框提交自己的问候与感慨。提交的发言中不仅有真挚的祝福还有诚意的感谢，感谢朱金平的贺卡、小诗给人们带来的深刻启示。

2000 年 1 月 10 日

今天，朱金平骨髓移植后的排斥反应再次加重，情况令人担忧。胡敏说，费用支付情况是这样的：病情基本稳定时每日需支付 500 元左右；出现发烧等异常情况时每天支付 1 500 到 2 000 元左右。

此刻，我们都非常焦急地等待着有关朱金平病情缓和的消息。祝愿他能尽早度过排斥一关。

2000 年 1 月 11 日

上午 9 点，朱金平的妻子胡敏打来电话，告诉我



们朱金平的病情比昨日得到了一定的缓和。院方对他们也非常关照。他们表示会很好地配合医生的治疗，并且会坚定信念与疾病抗争到底。

……

新华社12月28日——《满怀信心向未来》

身患重症、来京求医的江苏青年朱金平躺在病床上，一边输液，一边在新年贺卡上写下对生命的感悟："今天的生活很美丽，值得很好去珍惜。"他制作的上千张贺卡成为一份特别的祝福。

中央电视台12月31日——《北京，祝福2000年》

人们以不同的方式，为明天祝福。"有些人跑向新世纪，有些人走向新世纪……"这是江苏邳州29岁的白血病患者朱金平，几天前躺在北京人民医院病床上发出的祝福。"新世纪要认真生活。"这真挚之情打动了无数人的心灵。

《生活时报》2000年1月12日——《绝症让庸俗落幕》

朱金平和他的贺卡，让北京人在跨进新千年的时刻，感受到了与众不同的祝福和灵魂的净化，使许多人在忙碌的生活中有了一次对生命的认真思考。

作为一个来北京治疗的白血病人，起初为了筹措手术费用，朱金平建议母亲卖贺卡挣点钱，后来他在贺卡上写了小诗，没想到，不少人看过小诗后感动得哭了。

生病之后，朱金平说他现在想想，觉得以前在单位里和同事们的许多争执都是不值得的。只要能好好活着，就是幸福的。他最大的心愿是和妻子逛逛北京城，因为北京是他从小就向往的地方。

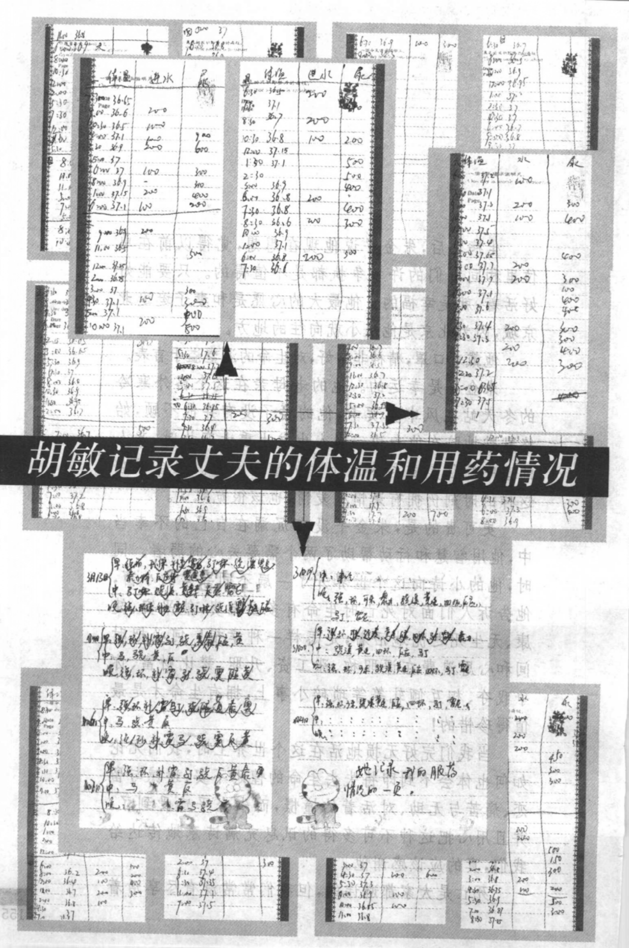
他戴着口罩，精神非常好，对生命的渴望溢于言表。

朱金平是幸运的。他的老母亲在这个格外寒冷的冬天站在风中卖贺卡，他的妻子没有弃他不顾，始终默默地陪在他身边。当人生发生重大变故时，亲人的坚守往往是支持人活下去的重要力量。朱金平在这样的时刻仍拥有亲情和爱情，也该很宽慰了。

更可贵的是，朱金平没有沉溺在自己的不幸当中，他用智慧和行动帮助了两个需要关心的弱者。同时，他的小诗向这个世界开了一扇不同寻常的小窗，他告诉人们面对死亡时生命有多么宝贵，能平安、健康、无生死之忧地活着，是怎样一种幸福！何必把时间和心思浪费在评职称、涨工资、升职、攀比财富、你争我夺、相互倾轧等等琐碎小事上，拥有生命才是最值得珍惜的！

当我们完好无损地活在这个世界上时，我们无论如何也体会不到即将失去生命的惶恐不安、遗憾与留恋、痛苦与无助、对活着的憧憬，而朱金平感受到了，并且用心把这种不可多得的讯息充满诗意地传达给我们，真的应该感谢他。

死亡是大家都避讳的，但我们常常没有尽享活着



胡敏记录丈夫的体温和用药情况

的快乐。

《北京青年报》2000年2月21日——《热爱生命热爱生活》

目前朱金平的病情仍不稳定，他却燃烧着火一样的激情，憧憬着新世纪“骨髓库”之梦——到那时，不单我们中国人，所有的黄种人都将不再害怕白血病。

热爱生命，热爱生活，是朱金平的故事能够告诉人们的朴实无华的人生道理。有生命就有苦难与困惑，有奋斗才会有美丽的人生。当新的千年来临，我们面对的是机遇和挑战，如雨果所讲：“生活就是面对现实的微笑，就是越过障碍注视将来。”看一看病床上的朱金平，我们每一个有健康肌体的人有什么理由不更加热爱生命、热爱生活，有什么困难不能克服呢！

《北京晚报》记者张鹏的回忆（这是她接受其他媒体采访时所说的话）

那是1999年年底的一天，我们从外面采访回来。这时，负责接热线的同志告诉我说：接到一个路上行人打来的电话，看到西直门桥头有一个老妇人正在向行人卖贺年卡，贺年卡是她得白血病的儿子自己制作的，上面写了一些小诗，非常感动人，我是一个跑了很多年社会新闻的记者，接触过很多都市情感故事，当时一听，觉得在这背后肯定有一些非常感动人的故事。

那是下午，光线也挺昏暗的，朱金平在病床上戴



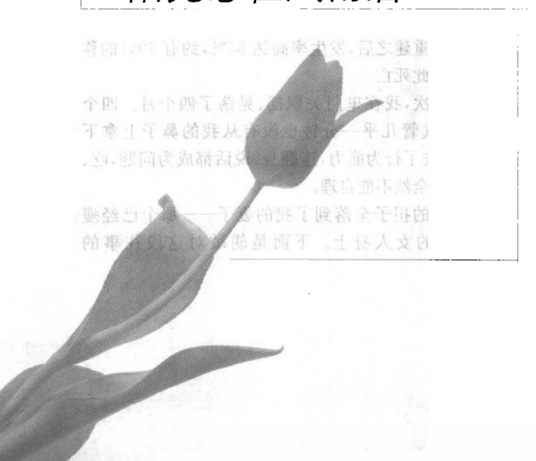
着口罩，只露一双眼睛，头发没有了，他29岁，但看上去非常虚弱，非常苍老，床头大概有100多张贺年卡，有的是已经写完的，有的是还没有写的。一些小诗写得非常好，那是他自己特别真实的感受，他在经历一场生命的磨难，很多东西可能是正常人感受不到的，一首小诗里面说，健康的时候经常会有很多琐事烦恼，但是呢，和死神四目相对时，这种烦恼也变得非常的美妙。平常的美丽在平常的时候人们感觉不到，所以他希望健康的人珍惜现在这种最好的时光。

正值年底嘛，觉得很浮燥，突然有这么一些青涩的小诗，我一下子觉得心里面好像被人"咚"地敲击了一下，就是那种感觉。

我永远忘不了关于贺卡的这段往事。它给我的感受：生存需要机遇，机遇需要智慧；不放弃希望，就存在希望。

第五章

阳光总在风雨后





怎么也没想到单单这次排斥反应一气又花去十多万元，我再次从死神的魔掌里逃了出来。

2000 年春节过后，岔河乡撤乡建镇。不久，刘书记也调至市里的一个部门任副职。

经历了一段风平浪静的日子，眼看一切都在慢慢地好起来，更大和更严峻的第三次噩运却扑向了我们。

我感染了间质性肺炎。这是所有的骨髓移植者最害怕的事情。在有关骨髓移植的教科书中是这么写的：这是骨髓移植的一种最严重的并发症，发生在骨髓造血重建之后，发生率高达 65%，约有 40%的移植病人因此死亡。

这一次，我在鬼门关飘摇、晃荡了四个月。四个月里，氧气管几乎一分钟也没有从我的鼻子上拿下过；我丧失了行为能力，连翻身、说话都成为问题，吃、喝、拉、撒全然不能自理。

所有的担子全落到了我的妻子——那个已经瘦到 75 斤的女人身上。下面是胡敏对这段往事的回忆：



排斥反应被完全控制以后，我们要求出院，医生说出院可以，但一定要在北京找一个好的环境。房子要通风、向阳，空气要好。我们找了几天，不是条件不好，就是房价太贵，几经周折，最后得到病友李尧臣一家的帮助，在牛街教子胡同的一片居民区找到个一居室。房子是新的，7楼，条件也不错，因为没电梯，所以房价才少一点，月租1 100元。

我用95%的酒精把地板、窗台和屋里的一床、一桌全部擦了一遍，然后又安上紫外线灯照射了36小时。

我把护士交给我的一瓶瓶、一包包的药，对着单子查了一遍，问清每种药怎样用、怎样减量。

3月31日，农历的好日子，我们出院了。



2000年3月19日排斥反应得到控制后摄



出租车停在小区的院子里，我不费力地将从179斤减到90斤的朱一口气背上7楼，他环视了一下他的房间，问："为什么窗台上放几枝桃花？"我说："桃枝是避邪的，婴儿换地方都要带上几枝，你新骨髓上身，到今天还未满一百天呢。"

他笑了。我也笑了。

在这个充满阳光的小小房间里，我们过了一段非常快乐的日子。

第二天早晨，我要到十里以外的华联超市去采购适合于他的食品。我骑着自行车飞奔在宽宽的马路上，高耸的楼群和长长的堵车队伍被我远远地抛在后面，微风吹起我的长发，我的心情好不舒畅。

为了安全，我想让他在北京观察半年，半年以后，回到阔别许久的家乡，我要向我的朋友们讲述我们走过的艰难，我要对刘书记说，交给您一个健康的朱金平，我要在我的学校里安一个家，我要在我们未来的院子里种满各种各样的花，让朱在清新的家里慢慢地恢复……

华联超市到了，放好自行车，我走过天桥。这个超市比我们老家的大上20倍也不止，分两层，我上上下下穿梭，我要选生产日期最新的商品。当我选了满满一车就要离开的时候，一个熟悉的身影出现了，他就站在我前面的不远处。我猛觉得浑身血液沸腾，这高高的个子、宽宽的肩、胖胖的两臂不是他是谁，连衣

服都是，T恤上印了我无比熟悉的WSD(万事达)！

可几秒钟后我平静了下来，又如何可能呢？朱正躺在家里等我回去，这个身影，只不过和他过去的样子非常相像而已。我几乎想走上前去看看他的正面，可我最终放弃了这个有些可笑的念头。我知道他不是朱。

我看着手里牵着孩子的夫妇在说着笑着、选购物品，我突然想起我的儿子，跃儿在家好吗？他想妈妈吗？什么时候我能和朱牵着跃儿的手一起来超市买东西呢？这一天要等到何时呢？不知不觉竟走到超市的入口处来了，管理人员提醒我，再往前走，就成了偷盗商品的了。

后来，华联超市在我们老家建起了连锁店，店里的布局和北京的那个一模一样。一次，我和康复后的朱经过那里，我执意要进去看看，他说那我在门口等你吧。我说不行，我要你跟我一起去，一定得去。他哪里知道我当初的这个强烈的愿望啊。

一天，我从菜市场回来，朱说，胡敏，我自己能站了。我说真的吗？我给他穿上鞋，把他扶起来，然后松开了手，他真的站稳了，并且还扶着桌子走了一圈，我这才知道他前段时间腿之所以不能支撑身体，原因不完全在于腿部肌肉的萎缩，主要是他的体质太弱了。

我说，朱，现在加强营养、恢复体力是最迫切的问



题了。

可加强营养又谈何容易，抗排斥反应的药环胞素A每天7粒，这种药的副作用大，使朱仍然摆脱不了恶心和呕吐，对什么东西都没有一丝的胃口。那段时间，为了吃饭，朱不懈地努力着，常常吐过了几分钟就再吃，所以每次做饭，我都尽量多做一点。

为了改善一下他的胃口，我费尽心机地变着花样：到水产市场挑大的螃蟹煮着吃，把鲫鱼放在微波炉里烤着吃，买来羊肉做成串吃，用新鲜的水蜜桃制成桃酱吃……

每天的早饭后，是他练腿的时间。那时他已经能短时间站立，只是向前迈步、单足支撑时会突然倒下。像当初教儿子学走路时一样，我必须时刻站在他的左右，要倒时我就一把抱住他。

看着他蹒跚向前的样子，我心中涌起许多感动。一个新生命的开始总应该伴着许许多多的痛苦和艰辛，朱不正经历着一场新旧生命的交替吗？

朱喜欢看报纸，《北京青年报》和《北京晚报》每天必读。我将买来的报纸用湿毛巾包好放在微波炉里蒸一遍，再拿给他看。傍晚的窗前阅读是他一天最兴奋的时光，有时他一边阅读，一边会伸头去看楼下荡秋千的那些孩子们，我猜他心里肯定在想象着幸福的未来。

又有高兴的事发生了，《北京青年报》发了朱的一

篇关于骨髓捐献的感慨，一个叫马唯的美籍华人很快通过报社找到我们，他说他对大陆的骨髓库状况早有耳闻，美国的骨髓库有 200 万份捐献者资料，这之间的差距应该缩小。朱说等他能走出户外，一定要去宣传骨髓捐献。马唯说，你现在就能做呀，你可以利用互联网，我想送你一台电脑。

第二天，马唯先生和他的助手真把电脑给送来了。

幸福的日子总是过得很快，不觉过了半个多月。那段时间我们每隔一周到医院检查一次，血常规、肝功能、肾功能、电解质，所有的项目都在慢慢地趋于正常。朱说按照这样的恢复速度，用不了几个月就可以脱离医院，返回老家了。

想到回家，想到儿子，我心里快乐无比。

可是，一场突如其来的变更再次给了我们致命的打击。出院第 21 天的早上 5 点，朱起了高烧——39.5℃。

我的第一反应就是肺炎。移植后的病人感染肺炎的很多，这两个字非常可怕，它像潮水一样吞噬着一个个脆弱的生命。记得有一个已死去的病友生前曾告诫我们："不要看眼下情况还不错，考验在后头呢，移植后 6 到 9 个月往往要发生肺炎，那才是最要命的。"朱这时正是第八个月，恐惧笼罩着我，难道它真的不期而至了？

寄：北京市西城区西直门南大街11号人民医院 血液病房（患者）

100044

朱金平（叔叔）收

北京 2000.01.09.20

自：海淀区外事管理职业学校（清河镇东岔路）

交际英语-1/1班 王鼎（代表本班全体团员）

邮政编码 100085

Thank you! Postman!

爱心汩汩

朱金平，所有善良的人都与你心灵相通。你是成功者。

大朋友

1999.12.31.

北京



心的太阳驱赶着世纪末病魔的暗夜。

太阳心的曙光中生命之树又绽出新世纪的绿芽。

有太阳心的人生命之树常绿。

——致我们的朋友

50个大朋友

1998.12.31

北京

国营吴江新联丝织厂

胡敏同志：您好！

我昨天看到了妇女报上的你的文章。我是吴江市盛泽镇工业园开厂的老人，盛泽镇在苏州市南面50公里处，我今年60多岁。

你们郑州市金河乡在江苗青分局地图中看到金河乡派出所320同志的地址。因为写信时间太多了，写信到金河乡4-5天吧？

我是经常听上海电台名医坐堂节目和“市民与社会”，在97年曾经由杨秉辉教授在名医坐堂节目中谈到了上海中华骨髓库，当时拥有了千多人。杨秉辉他是上医大中山医院的院长，而中山医院电话总机是021-64041990，地址医学院路136号，邮编200032。

今年春天在上海台“市民与社会”中由陆洋主持，另外有一位姚先生，他的儿子在读高中，而不幸患了白血病，当时由一位女大学生骨髓型号完全相同，但是到了后来，因为她家庭的原因而失约。那么只能和台湾骨髓库中去找到了相配的型号，但是由于时间太久了，因而没有移植成功。这位姚先生大约就是和上海红十字会骨髓库联系而配上了型号。因此我想你们来与上海台市民与社会或名医坐堂通过电话能够联系上，只能知道如何与台湾联系的。上海台名医坐堂的电话总机是021-63218177，而上海台播音时间是每周

国营吴江新联丝织厂

一至5 中午12:10—13:00是市民与社会，名医坐堂是每周一中午1:10至2:00，星期天12:10至2:00，因此只要在节目前后肯定能与他们联系上电话。名医坐堂节目的主持人是肖玲女士，中年人。如果要写信，地址是虹桥路1376号，邮编是200051

移植骨髓的有关咨询，上海红十字会中华骨髓库他们最清楚，但是他们的电话不知道，你可以打电讯咨询台，或者可以打赣西按打一号通咨询台，他们的电话是021-58890111。你只要在上班时间内打，如果打不通，你可稍等一下。那里的电脑有上海所有单位的姓名、包括电话、地址、邮编等，然后再打骨髓库的电话，咨询和台湾联系的问题。或者你们今后要提供骨髓如何联系的事等等。如果实在联系不到，写信到红十字骨髓库大概也可收到的。

你们北京有名的武警总医院，原来是全国领先。上海第二医大瑞金医院，电话总机是64370045。二医大新华医院电话总机是65454630，他们的血液科有名的。你们比北京医疗也同样不利上海联系。你们有便还是和上海台名医坐堂节目联系，他们的收集的较多。

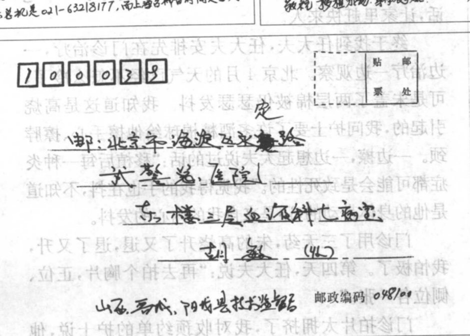
今后你们找到了骨髓，移植成功的话，请来一封信，写一百多字也可以了。

敬祝 移植成功，身体健康！

来信：吴江市工业园开厂 2152…

周永林

97.8.7



100038

贴邮票处

邮：北京市海淀区永定路

武警总医院

东楼三层血液科七病室

胡敏（收）

山西、晋城、阳城县…

邮政编码 048100



一分钟也不能耽搁，抓紧租车来到医院，可那天正好是星期天，我跟急诊大夫说明他是骨髓移植后的特殊病人，大夫说有点像感冒，我临时给你们开一天的抗菌素输输看，星期一你去找你们原来的大夫。药用上了，体温在当天下午退下，我们又回到租的房子。可是到了下半夜，它再次升到 39.5 ℃，我打了一个电话，让家里赶快来人。

终于找到任大夫，任大夫安排先在门诊治疗，一边治疗一边观察。北京 4 月的天气已经不怎么冷了，可是朱盖了两层棉被仍瑟瑟发抖。我知道这是高烧引起的，我问护士要了许多酒精棉球给他擦手心、擦脖颈。一边擦，一边想起大夫说过的话："移植后每一种炎症都可能会是致死性的。"我觉得我的手也在抖，不知道是他的身体带动的，还是来自我的内心的发抖。

门诊用了三天药，朱的高烧升了又退，退了又升，我怕极了。第四天，任大夫说："再去拍个胸片，正位、侧位各一张。"

门诊拍片太拥挤了，我对收预约单的护士说，他是骨髓移植后需要隔离的病人，不宜在人多的地方久留，请求她能照顾一下，让我们先拍，她说好吧，又问我，多交 20 元可以加急出结果，你们要不要，我说要。

朱躺在手推的担架床上，脚上还输着液，我想跟着进去，可拍片人员把我关在门外。可能他输着液很不方便，过了好一会儿，才被推出来，看那样子肯定被

折腾得不轻，他无力地说："胡敏，是不是肺出了问题？"我说："只是怀疑，等片子的结果吧。"

爸这时候来了，他说："在病房和门诊输液室找几圈，后来找到任大夫才知道来这里拍片了。"我说："爸，你怎么才来？"爸说一个同事的儿子结婚，答应收来喜礼借给他二千，他就在家等了两天。

把朱推到一个人少的角落，我说你们等我一下，我马上过来。刚走到取片室的门口就听见里面在叫："谁叫朱金平，骨髓移植后的。"我赶紧推开门："是我的。"一位六十多岁的老医生满脸严肃，问我："病人移植后多长时间了？"我说："第八个月。"

"两肺都有问题。"他把片子递给了我。

该来的终究要来，几个月以来我日夜担心害怕的事情到底是发生了。我觉得一颗心缩成一团。手拿着片子，竟不知往哪里走好。

任大夫交代："一楼还有一个空床位，抓紧住进来。"

爸高举着输液袋，我推着担架车，朱说："要到哪里去？"我说："咱还是住几天院吧，要不然来来去去，太不方便了。"朱沉默，爸叹了一口气。

来到住院部，管电梯的老太太说，多长时间啦，快一年了吧，你们怎么又来了？我苦笑一下，满心的沉重，我真是没有心情答她的话了。

这一住，从春天住到了盛夏。



住院后，朱的状况越来越差，而且因为缺钱，我们三天两头屡次三番地面临停药、面临治疗的被迫终止……

生命是脆弱的，生命确实又是顽强的。回过头看，经过的事情几乎不可思议，但我们连滚带爬，真的挺了下来。

那11位数字我不知拨过多少次，我又拨了过去。刘书记调走了，这是吕镇长办公室的电话。吕镇长问了一下朱的情况，我说："他肯定能活下来，您就再给想想办法吧。这边实在是支撑不了了，已经走到这步，花了那么多钱，费了那么大劲，您能眼看着前功尽弃不管吗？"

吕镇长说："我理解你，你也得理解我。金平手术以后，有几个职工也要求报药费，他们的确有各自的困难，都给解决又解决不了。一样的职工，顾谁不顾谁呢？一个同志说朱金平能报二三十万，我报几万都不行，为什么？镇里没法答复。"

我说："他的情况很特殊啊。再说，在苏州的时候，您曾说过四个字'全力以赴'，刘书记也在场的。刘书记调走了，可是您还在这里。难道您忘记了吗？"

他没有说话。

我说："我的长假是您批的，批假的时候您说，你的责任是照顾他，回来后为你庆功，不是的吗？我觉

得您像一个长辈，在您跟前，我想说出我内心里的话，吕镇长。金平要是因为治不好，死了，那我认了；要是因为停药不治死了，那，我真的不能活下去，我会永远不安的。到了那么一天，吕镇长，我会撞死在北京。”

吕镇长说：“胡敏，你不要说这些了，我会尽力的。”

第二天，我再打了一个电话过去，吕镇长说：“给你两万，这可是最后一次了。”

两天里的两次电话把一张崭新的磁卡几乎用得一分不剩。

50元卡费要来两万元，我擦干眼泪想：过几天再打。

朱肺部的病情发展很快，从入院第二天就上了氧气。他不停地咳嗽，有时咳出鲜红的血。

从外面买饭回来，他正茫然地望着窗外，氧气管歪向了一边，记录体温的小本子也掉在地上，我给他整理好氧气管，将小本子拾起来，却看见他在本子上歪歪扭扭地写着这几行字：

还有多少时候
我能得到你的爱
还有多少时候
我能呆在你身旁
……

这是《血疑》的主题歌。我顺着他的视线将脸转



向窗外:外面下着雨,窗前的树叶被洗得很干净,那是一个花园,花园的尽头有一条小路,通向太平间的。每天都有送葬的队伍从这条路上走来,然后从我们的窗下经过,有时从带着黑纱的熟悉的身影就能知道是哪个病友又去了。前天,16 床的白血病友郭瑞华去了,那是个说话声音很小很小的女孩子,我们亲眼看到看门的老头为灵车打开了大门,看到一列人在雨中慢慢地消失。

远处传来哀乐,我想肯定是刚刚有灵车走过,影响了他的情绪。

我将他的头轻轻掰过来,对他说:"金平,别这样想,我们还没到那一步。"他轻轻握一下我的手,算作点头。

"23 床家属,到医生办公室来一下。"护士叫我。

来不及多问,我赶紧走了过去。原来是任大夫来了,他指着一张椅子叫我坐下。

"胡敏,你得有思想准备了。"

我能清晰地感觉心的底儿在颤抖:"任大夫,还有多少希望?"

任大夫说:"希望很小,整个左肺听不到一点呼吸音,有一个肺叶应该切除,但以你们目前的情况,根本不能考虑这个手术。"

我知道。

"还有,他的腿部肌肉正在萎缩,即使能保住生

命，今后站起来的可能性也不大。”

“只要他能活着，以后可以坐轮椅，任大夫，您千万不能放弃。”

“那当然。”

“任大夫，……”

“你不用再说了，我理解你的意思。我当然尽最大的努力。还有，钱筹得怎么样？如果能用一段时间的丙球蛋白来做辅助治疗，也许会有效果。”

“多少钱一支？”

“每支460元，每天两支。如果有钱用，你可以直接跟厂家的销售总部联系，去那里买，能便宜一点。”

“我想一下。”

“我给你写一下厂家的地址和电话。”

我看着手里的字条：阜城门地铁东出口南50米，蓉生静丙销售处。

好感激任大夫。

回病房后朱问我任大夫说了什么，我说上星期预约的支气管镜检查，明天做，让咱做个准备。还有，就是任大夫打算给你用点丙球蛋白做辅助治疗，要我们自己去购买。

朱默不作声了。

晚上他睡了，我和爸商量用不用蓉生静丙。爸说，一天额外多出900元，咱们手里的钱能坚持几天？我说姐在家不是还在借吗，我公公也许还能借一点，



我再打电话给单位商量一下,看能不能再给一点。爸说,两家一起借,也赶不上花的快。我说光用抗菌素都两个月了,烧还是退不下去,就这么坚持,也只不过是时间延续得长一点,还不如拼了,万一丙球蛋白有用呢?

爸说,那医院的欠费呢?

我想,反正已经没有办法了,先顾命要紧。

第二天,我按任大夫给我写的地址,很快找到了那个地方,开票小姐说,50 毫升一瓶。单价是 412 元。我说,能不能再便宜点。她说那得找经理说。等了一会,经理来了,是一个四十多岁的女经理,我把情况告诉她,她说既然是医院介绍的,就收你出厂价,390 元一支。

因为丙球蛋白需要冷藏,提货人员告诉我必须快点回去,我没舍得打的,就近买了两块钱的冰把它围起来,一路上小心翼翼,下了公交,就跑向护士站,请护士把它放入了冷柜。

洗干净脸上的汗,我赶紧往病房赶。朱的支气管镜检查还未开始,检查室的两名护士在做准备工作。

检查的场面我和爸都不愿意看。一名护士将他的头摁住不动,另一个将一根长约一米、前端带有扁扁的小镜子的黑色细管从朱的气管插进去,还不准他咳嗽。那个护士大声说:"坚持一会儿,就要进入肺泡了——很好,再坚持——再坚持,好的,看到了,任大

夫，里面痰不是很多，要不要吸痰？”

“吸一点，做标本培养。”

做得那么慢，但终于完成了。我转过脸来，看见憋紫了脸的他正在喘气，大滴大滴的汗珠顺着他的脸往下淌。

我心里说不出来的难受。

为了便于借钱，我对老家的亲戚朋友封锁了朱的病情。每次有人来电话，我都说他正一天天恢复，不久就能出院。

2000年7月19日，朱的神智出现昏迷，并持续五十多分钟。我糊涂的父亲此时竟往家里打了个电话，让家里作后事准备。第二天，突然来了许多人。朱的几个堂兄弟还有表弟、三叔以及我的母亲、弟弟、妹妹他们都来了，我们的儿子也被带来了。

我生了父亲的气，这么多人一起来，朱会怎么想。

我说，你们不能进去，这样会吓着他。

三叔说，我们大老远地来，见个最后一面都不行吗？

不能让他的情绪有一点波动，我不能放弃，我还得坚持。我说，并不是不存在一点希望，现在还不是放弃的时候。

最后商定，三叔年纪最大，又是第一次来，让他一个人进去，就说是送钱来的。其余的人趁朱睡着的时



候，到窗外看一眼就罢了。弟弟和我商量说："姐，我不是和他们一起来的，我是为一个案子到天津取证，绕道走这里看看姐夫，让我进去和他说会儿话吧。"

我说："不行。"

看了我的态度，别人也不好再说什么。

但是他们走的时候，我把儿子留了下来。

每天 9 点以后，是朱最难熬的时候。8 点一天的输液开始，护士小姐推着输液车每个房间去扎针。每次，他都要等到最后。因为他的血管太难找了，得等大家都忙完，然后一起过来"围攻"。4 个护士一起上，每个人抓一个胳膊、腿开始找血管。

他成了护士们的难题。

长期输氯化钾(体弱病人维持体内电解质平衡所必须的)再加上原来的大剂量化疗，朱的血管被严重破坏了，表面的静脉根本看不清，要靠手到深层去摸。而且血管的质量也太差，护士形容"像铁丝一样"，液体滴起来总是又慢又容易渗出，一般要扎两个甚至三个通道一起输。碰到好的血管，药滴完了也舍不得拔掉，就加一瓶空水(葡萄糖水)滴着，一直保留到下一轮。

起初是尽量扎手背，后来手背上的血管一点也见不着了，再找胳膊和指头。有一段时间，他的十个手指上布满了大大小小的针眼，输进去的液体常顺着手

指往外流。一次一个护士在朱的手心里找到一根血管，问朱愿不愿意扎。手心的皮厚，扎起来难度又大又会很疼。朱说，试试吧。由于那根血管太滑，不是穿了就是扎不上，整整尝试了十来分钟。我不忍心看朱满头大汗的样子，将头扭了过去。

两个胳膊找完了又开始扎脚，后来又沿着脚一直找到大腿，大血管扎完了扎小血管，最后哪怕是一根很细的血管，只要隐约能发现，护士也舍不得放过了。记得一个叫张婷的护士被难为极了，说："朱金平，如果我的血管能送你用的话，我准会给你的。"

时间长了，我也能认出静脉，护士不在的时候，我便扒着朱的四肢寻找血管，觉得有点像的地方便记下位置，扎针时推荐给护士。

由于排斥反应后的大面积脱屑，朱的膝盖以上有一大部分被黑色的皮屑盖着。一个名叫魏高华的护士决定将这块黑皮除掉，她用酒精轻轻擦拭了一遍又一遍，半个小时以后，竟然有几根血管清晰地露了出来，我们高兴极了。第二天扎针的时候，一群天使全惊呼"谁开垦出来的这块地儿"，我说"是老魏！"大家都说佩服啊佩服，这块地足够三天用的了。她们高兴，我也倍受感染，但转念又觉得好心酸。

这样的日子，什么时候是个头啊。

不停的咳嗽令他连睡一个小时的长觉也做不到。



早饭的时间到了，他却迷迷糊糊地睡着了。我想还是7点半吃药的时候再叫醒他吧。就在我湿了一个热毛巾帮他擦拭嘴角流出的血痰时，我突然发现：他原来紧贴骨头的前胸明显高出许多！

是肿的吗？我用手轻轻一摁，好像压在松软的积雪上，我觉得似乎是唾液，又一想不对，唾液怎么会在皮下呢？同室的病友都说肺部感染见得多了，这种奇怪的现象从未见过。我盯着看，发现它随着朱紧促的呼吸越来越高。

不行，不能等到9点以后医生查房了，我必须马上去找任大夫。托人照看一下朱，我赶紧朝9楼跑，可任大夫还未到。

我正准备返回去，正好在电梯口碰上任大夫。我把大体的情形向他描述一下，任大夫也没顾得上问我还账的事，就匆匆穿上白大褂，跟我下楼了。

来到病房，我扶着朱坐起来，任大夫用听诊器前前后后听了一遍，又仔细检查了前胸。

"什么时候发现的？"任大夫问我。

"早上七点。"

"夜间咳嗽得厉害吗？"

"厉害。"

"你觉得前胸发胀吗？"他问金平。

金平点了头。

任大夫收起听诊器，快步走出病房，我赶紧跟了

上去。“我想是其中一个肺泡被咳嗽时的剧烈震动鼓破了，呼进的气体有一部分走入皮下，导致皮下气肿。”

“气走入皮下，任大夫，你是说，他的肺漏气了吗？”

“可以这样说。”

“任大夫，怎么办，怎么处理？”

“先拍个胸片，加急出结果，8点以后跟呼吸科专家会诊一下，再拿具体方案。”

加急胸片的结果也出来了。好不容易等到8点，呼吸科来了一位三十多岁的大夫。我看见他们指着胸片上的纹理，在说一些术语。大体的情况是，呼吸科的那位大夫怀疑气体不但走入皮下，还可能走入了胸腔，胸腔会随着气体的不断增加而越来越胀。而解决这个问题的办法是做开胸手术，并且，开胸还可以顺手将那个没有呼吸音的肺叶切除。

我不禁倒吸了一口凉气，这时候做开胸手术，经济上没有可能不说，以他的身体状况也是根本不可能，他已经虚弱得连说话都困难了。

我将目光移向任大夫，几乎是哀求地看着他：“任大夫，您知道，恐怕不行。”

好在任大夫的意见竟和我一样。呼吸科的那个专家有些为难，他说：“那怎么办呢？”过一会儿，他突然想起了一件事，说：“我们科主任半月前去的德国，



正好是今天回来，估计刚下飞机，能否请他过来看一下。”

他们把电话拨通了。半小时以后，这个姓杨的博士风尘仆仆地赶到这里。他显得非常斯文，先看了刚才的胸片，然后问我：“你看气肿比刚才大了吗？”

“没有。”我在印象中比较一下，肯定地说。

“马上再做个胸片，对照两次结果。”他果断地说。

手推拍片车又来了，朱又被折腾了一阵。

第二个胸片又加急出来，杨博士对照两次胸片，说，皮下气肿并没加大，说明肺泡的破损处有可能在自行愈合，如果 24 小时内不继续加重，那就不需要做开胸手术。

说不出的感激和感动，我想这个个子高高的杨博士是上帝派来拯救朱的神吗？婆婆曾说朱小时候发高烧，就被一个高大的身影解救过。

他们研究以后的最终决定：暂时观察等待。

我静静地坐在他的床边，等待着 24 小时一分一秒地过去。深夜降临，所有的人都睡去，病房里安静得只剩下氧气瓶的“嗤嗤”声。昏暗的灯光下，他的前胸轻轻地起伏着，他的两腮和眼睛深深地凹陷下去，颧骨突起，蓬松的头发乱糟糟地紧贴在两鬓上，而满脸的皮肤布满了大大小小的斑点。他已看不出一点原来的影子，太瘦了，看着他的两条腿，我真正地理解“皮包骨头”这个词是多么的形象。在描述人瘦时许

多人会用“皮包骨头”，但谁又会想到这“皮包骨头”到底是个什么样。

我曾经千万次地想象过骨髓移植的凶险与艰辛，可怎么也想不到，出了无菌舱还是凶险毕露。从家里出来一年多了，艰难挣扎到今天，白血病虽然没有了，我们却到了这一步，钱也光了，下面会怎么样呢，我和朱能否携手走下去。我的心茫然一片，不知何时，已经泪流满面……

一天一夜终于过去，皮下气肿没有加重，早上7点，我把这一消息告诉在病房值班的任大夫时，他的脸上露出了一丝笑容。



一张汇款单

经济上又处于最后关头了。将那本借钱的记录本又从头到尾翻看了一遍，从中找出那些多少还有希望再试试的名字。我叹了一口气，无奈地看看手中的“黑”名单。这已经是第几次了？我怎么开口呢？但我还有什么别的办法呢？这是最后一次，我一边在心里暗暗下决心，一边努力地硬着头皮将电话依次拨通。

……

一个个名字被我勾去，后面加上数字。最后累计的数字是 3 500。我满心的指望变成了 3 500 元。我合上本子转身回去时，旁边卖报的老大爷告诉我磁卡忘了拔，我拔下磁卡，感激地对他笑了笑，慢慢走回医院。

进入病房的一刹那，我被眼前的景象惊住了：朱自己拔了氧气，不知用谁的一部手机正借着钱！为了让人相信他的状况很好，相信他还能活下来，他努力提高说话的声音，显出轻松的样子，甚至和对方开了个玩笑。

挂了。他累得满头大汗，大口大口地喘着气。

一瞬间，我说不出心里是感动是愧疚，我觉得自己做得不够，我对不起他啊。

给他擦了擦汗水，我决定明天再去中国妇女报社，找黄淑清老师。

中国妇女报社我曾经来过，我想黄老师也许还记

得我。几番周折，终于见到黄老师，我说："黄老师您记得我吗？"黄老师说："有点儿面熟，但记不清了。"毕竟黄老师快六十岁的人了。我拿出去年8月份的几张报纸给她看："黄老师，去年是您帮助我们发的这篇稿子。后来您又作了两次连续报道。"黄老师说："想起来了，你是胡敏。"

我拿出昨天写好的求助信给黄老师看了一下，向她说了目前的窘状。黄老师说："稿子写得不错，可惜我这里没有合适的版面。"我说："黄老师，我想上妇女报的《家庭周末》版。"

黄老师笑了："《家庭周末》的销量是普通版的好几倍，当然再好不过了，但他们不太好商量的。"我说："黄老师，你先给他们打个电话，我过去试试行吗？"

黄老师想了一会儿，点点头说："好吧。"

我拿着信按黄老师指点的路线去找《家庭周末》，我想黄老师是信访办主任，又这么大年纪，我可得抓住这个机会。从这幢楼到那幢楼，短短几步路，我认真地想好说哪些话，该怎么说好，可是就在我推开门的一刹那，除了满眼的眼泪，我连一句话也没说出来。

一个四十多岁、衣服上挂满口袋的男同志给我倒了一杯水，温和地说："来，坐下，别紧张，先喝点水。"

"是黄主任介绍你来的吗？"

我点点头。

"把你的稿子给我看看好吗？"



我这才想起还没有把稿子拿出来。

几个人开始传阅我的求助信，我也开始环视这间漂亮的办公室，打量这些忙碌着的人们。我坐在沙发上，眼睛随着稿子移动在每一个人脸上。大家小声发表着意见，都说信写得还可以，最后把视线集中在给我倒水的那个人身上，我马上意识到他可能就是这里的老总。

一个年轻小姐往医院打了一个电话，轻声对他说："情况和她说的一样。"

他们又商量了一会儿，最后这个老总走过来对我说："稿子我们决定给你用，但时间上得赶下一期了。"

我问："下一期要等到什么时候？"

他说："一周以后。"

一周，我手里的钱能坚持一周吗？不可能。

我眼圈红了，抬起头来看着他说："我们恐怕等不到那时了。"

"可是这期的版，我们已经排好了呀！"

我默不作声了，大家都看着我，办公室突然变得很静。

这个衣服上挂满口袋的男人沉默了半天，突然抬起头说："我们研究一下，本期版面看能不能撤下一篇。"

泪水顺着我的脸流了下来，我看着这些善良的人们围在了一起。

我紧张地等待着他们的结果。

当这位老总安排摄影师跟随我去拍一张照片时，好多人都朝我笑了，我也不由得笑了。

临走时，这位老总把我送到门口说："你爱人会没事的，祝你们好运。"

三天后，我的求助信见报。让我感动不已的是他们还给加了一个编者按。我把那篇编者按和那封求助信附在这里：

编者按：救人救到底

办公室里，正是人人忙碌着准备出报的时候，她进来了，瘦弱的身体，憔悴的样子，一张嘴眼圈就红就湿了。

胡敏是江苏农村的一名普通教师，丈夫得了治疗很花钱的白血病，她是来找媒体哭诉求助的。

本报曾经为她这么做过，四面八方都有爱和悲悯的手伸出。她的丈夫很成功地做了骨髓移植手术。不料回家后一不留神，肺部又遭感染，而此时她家又没钱了。

好事得做到底，救人更得救到底。我们决定：帮她。

撤下了一篇已经上版的稿件。现在，你们，好心的读者们，将看到胡敏的求助信，这是一个不离不弃的妻子、一个苦苦支撑家庭的母亲的呼救，她几乎是



紧急救援

绝境中的SOS

救人救到底

办公室里，正是人人忙碌着准备出报的时候，她进来了。瘦弱的身体，憔悴的样子，一张嘴眼圈就红就湿了。

胡敏是江苏农村的一名普通妇人，丈夫得了治疗很花钱的白血病，她是来找媒体哭诉求助的。

本报曾经为她这么做过，四面八方都有爱和悲悯的手伸出。她的丈夫很成功地做了骨髓移植手术。不料回家后一不留神，肺部又遭感染，而此时她家又没钱了。

好事得做到底，救人更得救到底。我们决定，帮她……

撤下了一篇已经上版的稿件，现在，你们，好心的读者们，将看到胡敏的求助信，这是一个不离不弃的妻子、一个苦苦支撑家庭的母亲的呼救，她几乎是在做最后的努力了。Help!

2000年7月25日

捐 肾

本人，女，27岁，身体健康，愿向肾病患者提供肾源，有意者请打手机：13501196191 找胡小姐联系

妻子发出SO……

我叫胡敏，26岁，小……丈夫宋金平，29岁，乡镇文化工作者……我们家住在江苏省邳县岔河乡。我们曾有一个幸福的家庭，但怎么也没想到，这个好端端的家只在转眼之间……去年6月18日，毫无预兆……从那时起一切都变了。丈夫一直呆在病室里，我除了外出筹钱，就是在医院中护理。4岁的孩子被扔在我母亲家里。那些对于别的家庭是多么平平常常的小事，而对我们只能是奢想了。再也不能坐在一起吃顿饭，再也不能牵着孩子的手散散步……看着窗外行走的无忧无虑的人，我多么羡慕！含着眼泪回忆过去平凡现在却显得无限幸福无限珍贵的家庭生活，我决心无论如何治好丈夫的病，让昔日的美好重回到我们身边。

我拼命地筹钱、借钱，卖光了家中所有能卖的东西，找了每一个能够联系上的同学、同事和朋友，并费尽周折获得单位允许预支了五年……

第 1 页

20×20=400

钱于去年底在……骨髓移植手术。……手术取得了……查白血病细胞……丈夫已经告别……狂，满眼热泪……

丈夫术后身体……到的是这次感……在时间已近三……的6万元钱已经花光并欠了医……病情才刚见一线好转。我再也……治疗被迫全面中止！一年……万苦，熬到今天是多么不……经告别白血病，我们离光明……，就这么放弃了吗？怎么能……

……，知道国家的骨髓库没有……我病友不少都需要骨髓，丈夫他张罗……着他们，打算建一条白……谁也不能选择放弃，……生命的诱惑，我思之再……人们——求救！

一个无奈的却深爱丈夫……之手。我愿向每一位……，现在借到的钱我一……受苦受累、终生还债……京西城区西直门人民……来。邮编100044.联系……

一个病人的妻子：胡敏

2000年7月31日

求救信一束

当灾难来临时

茶石地区，农民人的收入每年只有一千多元，乡财政年收入也只有百余万元，85%要用于发放教师工资，又哪有那么多钱治我的病呢？我又怎么能用发放教师工资的钱治病呢？我思来想去，觉得应该放弃。

但生命又太诱人了。我还不到三十岁呀。我热爱我所在这个地方，热爱朝夕相处的乡亲、同事，热爱我的妻子、孩子和家人，更热爱我从事的工作。乡里让我牵头搞有线电视，我和广播站的三名同志都干得入了迷了。眼下刚刚开通两个村，看到有线电视的群众是多么高兴啊。

"七一"就要来临，"七一"是党的生日，而我也出生在这一天。到今年七月一日，我就满30周岁了。以前每个"七一"我都要组织一台自办的歌舞节目在乡会堂演出，让全乡八百名党员

MXZP9802—204.08

紧急求救报告

我是金河镇中……

因为白血病已经根除，这种情况下我们实在不忍心……

此致

敬礼



在做最后的努力了。Help!

胡敏的求助信

我叫胡敏，26岁，小学教师。我丈夫朱金平，29岁，在乡镇机关工作。我们家住在江苏省邳县岔河镇。我们曾有一个幸福的家庭，但怎么也没想到，这个好端端的家只在转眼之间就遭到了灾难的袭击。去年6月18日，毫无预兆，丈夫突然被确诊为白血病。从那时起一切都变了。丈夫一直呆在病室里，我除了筹钱，就是在医院中护理。4岁的孩子被扔在我母亲家里。那些对别的家庭是多么平平常常的小事，而对我们只能是奢想了。再也不能坐在一起吃顿饭，再也不能牵着孩子的手散散步……看着窗外行走的无忧无虑的人，我多么羡慕！含着眼泪回忆过去平凡却显得无限幸福无限珍贵的家庭生活，我决心无论如何也要治好丈夫的病，让昔日的美好重回到我们身边。

我拼命地筹钱，借钱，卖光了家中所有能卖的东西，找了每一个能够联系上的同学、同事和朋友，并获得丈夫单位的巨大支持……终于筹得二十万元钱，于去年底在北京人民医院为我丈夫做了骨髓移植手术。这是一种能够根治白血病的手术。手术取得了巨大成功，新骨髓顺利植活，经查白血病细胞在丈夫体内已不复存在，医生说丈夫已经告别了白血病，听到这个消息我欣喜若狂，满眼热泪，我们的努力有了结果！

然而，就在这之后不久，由于丈夫术后身体虚弱

肺部遭到严重感染,更没想到的是,这次感染的治疗竟如此艰难漫长。到现在已近三个月,再次借的近9万元钱已经花光,并欠了医院4万余元,而病情才刚见一线好转。我再也没有办法借到钱了,治疗被迫全面中止!一年来,为治病费尽了千难万苦,熬到今天是多么不容易,尤其丈夫已经告别白血病,我们离光明离幸福仅一步之遥,就这么放弃了吗?怎么能甘心啊!我的心碎了。

丈夫是个热心人,知道国家的骨髓库没有运转起来,而那么多的病友急需骨髓,他张罗着要成立骨髓捐献报名站,他还打算建一条白血病互助热线……

孩子需要爸爸,我离不开我的丈夫,报名站和互助热线在等着他。

在生的希望面前,谁也不能选择放弃,当所有的办法想尽,对着生命的诱惑,我思之再三,向社会,向善良的人们——求救。恳请您伸出援助之手……

住院处的药物供应因欠费已经停了一个月,用药一直得拿现金到门诊取。上一轮的药又用完了,我要找任大夫再给我开个处方。

在病房等了好一会儿,任大夫来了。大概有个病人要入舱,他没问起欠费的事,匆匆给我开了三天的输液。我迅速离开。我得赶紧去排队,先排队交钱,再排队领药,必须保证9点钟输上液。为了节约时



间，我顾不得等电梯，从楼梯一路小跑下来。

取药回数多了，在哪个收款员的窗口排队最快，我都很清楚。20 分钟后，我终于排到了最前面，处方递过去，电子报价器上显示 2 990 元。我慌了，所有的所有，我只有 2 700 元。

“小姐，请您将三天的药改成两天，我钱没带够。”我忙说。

“不行，得大夫亲自改。让他在涂改处加盖私章。”单子被递了出来。

我又求她，她说，她真的不可以改，没办法的。后面的一个人赶紧把单子递过去，我被挤了出来。

怎么办，我不知道该怎么办，求助信发了三天了，却没有任何回音。我妹妹刚才还打来电话说，家里只留她一个人照顾奶奶和孩子，其他的都出动去借钱了。我早就交待过，只要凑足了 2 000 元，马上送来。

任大夫这个时候肯定在无菌舱查房，两个小时之内，他是不会出来的。

我像傻了一样站在门诊大厅里，茫然地看着进进出出的人们，大家有规律地交钱、取药，然后拿着药走向治疗室。每个队伍短了又长，长了又短，大家都为自己的事不停地忙碌着，没有谁注意到旁边站着一个完全不知所措的我。我毫无目的地走出大厅，外面正下着雨，我仰起脸迎接着每一个雨滴，让它们冲洗着我脸上的泪水。

难道这一天终于来到了吗？雨越下越大，我抬头看着满天的雨，什么医院、大楼、病房，什么今天、明天、后天，什么阳光、大地、生命，一切毫无意义。一瞬间，我恨不得天上下的不是雨滴，而是密密麻麻、数也数不清的石头，把什么都砸得稀烂。

雨小了，别人的所有事情都在有规律地进行着。卖饭的流动车从我身旁推过，我知道 9 点已过，朱一定在等我，他什么都不知道，不行，我得回去。我浑身湿漉漉地从护士站经过，护士长轻轻地问我：

"你是 23 床朱金平家属？"

我点点头。

"你叫胡敏。"

我说是。

"等一下，有你一张汇款单。"

这是一张来自广东汕头的 380 元的汇款单，一个名叫范春松的人寄来的。

几年后的今天，我仍然不知道这个名叫范春松的人是大人还是孩子、是男性还是女性，他（她）的 380 元却让我们绝处逢生，挽救了我们的一切，改变了我们的生活。除了钱，他（她）还给了我信心和力量。如果范春松知道这一切，我想，他（她）一定会觉得幸福和高兴。

随信寄来的还有一张回执卡，上面的字好像是孩子的字，又好像是那种专门的童体字。我回了一封



信，将这张卡片永远地保留了下来，它承载着人世间的善良和真诚，也是我们艰苦岁月的见证。它让我永远记住：天无绝人之路。

被雨水冲刷过的世界，在片刻之间就变得那么清新和美丽。

一个记者曾问我："在他生病期间让你记得最深刻的事情是什么？"我说："他生病期间的好多事都让我刻骨铭心，但让我永远都忘不了的有两件事：一是在最难的时候，他摘下氧气管和我一起借钱，这件事让我很感动，我觉得他非常坚强。二是收到汕头范春松的380元钱。也正是从那时起，人生的旅程中我不再惧怕，因为最艰难的处境都没能将我们困住，还有什么能阻止我们挽手而行的脚步呢？"

当我拿着一大包的药走进病房的时候，朱不解地说我用的时间太长了，我笑着告诉他，星期一人太多，每个队都排得很长，没办法，排到了现在这个时候。

陆陆续续又有钱寄来，虽然不多，却帮助我们把那段日子艰难地抵挡了过去。

一张张汇款单上写着的陌生的名字、陌生的地址都让我去想像一个个陌生的面孔。我在记录本上认真地记下他们。逢年过节，我会寄去一张明信片，我有责任告知他们我们今天的状况。记得2001年春节，我在那些明信片上写的是：

"回忆过去，我永远禁不住眼泪。想起每个善良

的朋友，一个‘谢’字难以表达心底的感动。正是因为您，因为许许多多热心的人，才有了朱金平今天健康的生命，才有了我们今天完整的家。

我们无以为报，惟有默默祝愿——好人平安！”

8月1日。

他的体温竟然连续几天没有超过38℃！这一发现让我激动不已，我把一周来的记录用直角坐标做了一个精细的图，它的确是一个下降的趋势。喜悦传遍我的全身，我的心快要从胸膛里跳出来，真的又有希望了？一个月前，陆道培教授查房时曾说，如果体温能降下来，他就有希望。

我转念一想，会不会体温表出了什么问题。我把体温表在自己的腋下试了试，没错，36.6℃，又在口里含了几分钟，37.3℃，千真万确，高烧退了。

是谁起的作用，是这个宝贝“特治星”？我望着挂在我头顶的小小的玻璃瓶子。几个月以来，几乎所有数得上名字的抗菌素都换了一遍，一开始是“先锋”，“先锋”不行上“舒普深”，“舒普深”换成“文可信”，“文可信”又换成“泰能”，“泰能”只退了一天烧，于是再换成“美平”，接着“氧哌嗪”、“左氧氟”、“二性霉素”……一直到今天的“特治星”。每换一次药都给我一次希望，我在希望和失望中不知交替了多少次。

也许是前一段时间用了丙球蛋白的原因？

任大夫查房时我把体温记录拿给他看。他拿起



听诊器，仔细地听了一遍。我们看着他的脸，期待他的诊断。

“是进步了！湿锣音明显少了。”我眼里的任大夫是严肃的，可他今天给我们一个轻松的微笑：“朱金平，你可要好好吃饭啊。”

“任大夫，是特治星的作用吗？”

“有可能是。”

任大夫决定，医嘱单不改，明天再做胸片检查，和以前的对比一下。

快乐再次溢满我的全身。他真的有希望了吗？我的眼前不是一片昏暗了吗？我满面笑容，满脸眼泪，不知是想哭还是想笑。

爸来了，我把刚才的事告诉他，他也老泪纵横。一年多以来，爸爸跟我们辗转南北，一直向他的学校请着假，我无法去顾及我们给他带来的痛苦和给生我养我的那个家带来的艰难。别人痛苦、忧愁时可以借烟酒解愁，可是为了一点一滴地省钱，爸连烟酒都戒了。看着爸爸满脸的憔悴，看着爸爸的白发，我心里充满了愧疚。我知道只有努力抓住朱的生命，才是对父母最大的孝顺。

午饭，我给爸买了一份盒饭。半个月以来，他一日三餐全吃 6 毛钱一个的包子，我把饭端过来，爸生气，嫌贵，我说已经买了，你就吃吧，他吃到最后说：“这几个鸡块，我咬不动，还是你吃吧。”我端起饭盒吃

了一块，什么“鸡块”，是豆腐泡，爸一块都没舍得吃。

我转过身，直想哭，又怕爸发现“鸡块”是假的。我大口吃了下去。

第三天，任大夫说左肺听到了呼吸音。

这个曾经沉默得像石头一样的左肺竟然恢复了生命力！朱含泪而笑，我觉得好久好久没见他笑过了。我们快乐的心情不亚于奥运冠军登上领奖台。趁着他高兴，我买来一份容易吞咽的豆脑喂了下去，结果一口都没吐，他还说：只要不放佐料，这个可以接受，明天我再吃。读者想像不到在此以前朱吃饭是多么艰难。我每次都要一手拿着饭勺一手拿着面盆，面盆是接吐的。自从禁食的过程结束之后，没有哪一餐不是这样。刚吃到肚里去，马上又吐出来，再吃，还吐，朱确实被折腾得够惨的，也尽其所能地做了努力。看他难受的样，我不忍心去逼他，但又有什么办法。即使吃进的绝大多数东西要吐出来，也总会有一点点被吸收，这一点点将支持着他的营养和生命。

有些往事我不愿回忆。为了吃饭的事情，我曾动手打过他，手打在了他的脸上。那时，我心痛，我惭愧，我却别无计策。也因为吃饭的事情，我跟婆婆产生了分歧。婆婆说，他已经难受到这个地步了，你难道看不见吗，求求你，别再苦苦逼他了，行吗？我的眼泪淌了出来。我没有解释，却也没有动摇自己。我知道要想活命，吃饭是必须的。婆婆是疼他，我理解。



倒是朱对婆婆说，妈，胡敏这样是对的。

从那以后，每天早晨他都吃豆脑，并逐渐由半碗增加到一碗。后来我买来两碗悄悄装在一个盒子里，他也能吃得只剩下几口。谁这么聪明创造了大豆的这个吃法，对我们真是个重要的帮助。至今我仍对豆脑有感情，每一次卖豆脑的小贩从家门口经过，我不喜欢吃也得买一碗，我觉得它是能带来好运的东西。

虽然脸色依然苍白，但他的精神越来越好。我又尝试着让他中午喝点粥，晚饭吃点米饭或面条，逐渐地，一日三餐不吐了。

终于有一天，他说，我再努力多吃一点，把脂肪乳(一种维持营养的液体)撤了吧。这样，每天近 200 元的脂肪乳从此便不需要了。

怎么能摘掉氧气管成了下一步的关键。我们共同订了一个计划：第一，每天早晨开窗通风时坚持做 10 分钟的深呼吸。第二，把氧气的流量逐日拧小一个刻度。

除此之外，每次给氧气瓶加蒸馏水，我都下意识地将动作放慢，让他自己坚持的时间长一些，而我换水的次数也越来越频繁。当氧气的流量越来越小时，他必须用力吸气去增加气流量，否则就受不了。这样正能锻炼他的肺部。

从 8 月初开始，早晨做 10 分钟深呼吸训练时就能将氧气管拿掉了，他从持续吸氧过渡到间歇吸氧。

8月11日撤下氧气，我们与那根挂在他鼻子上长达四个月的氧气管告别。

连续查了两次都未发现巨细胞病毒，任大夫说："再将'丽科伟'停掉。停了'丽科伟'，他的恶心状况会减轻，排泄也会逐渐正常。""丽科伟"是"阿昔洛伟针剂"的商品名，是治疗巨细胞病毒的最好药物，但副作用很大，它降低白细胞总量，使人免疫力下降，并且对胃肠道刺激得厉害。听说要减液了，朱说："胡敏，我的胳膊和腿快能轮流休息了，你也快能睡一个长觉了！"

果然，那一天的输液到晚上11点的时候就结束了，护士来拔针时笑着对朱说："朱金平，终于恢复了自由，祝贺你呀。"四个多月以来，他第一次离开输液针。手舞足蹈一阵后，他说："胡敏，我想下地试一下，看看到底怎么样。"我摇了摇头，数月前状况好的时候都站不稳，又经历这么长时间的折腾，会怎么样还用说吗？我没敢告诉他任大夫关于他坐轮椅的预测。

我说："金平，别急，慢慢来，早晚有一天，你会和别人一样健康，咱们也会和别人一样过日子。"

"哎。"朱信心十足。我们都笑了。外面下起了雨，我关好窗户，支起我的两个小凳，和他伴着窗外的风声雨声沉沉地睡去。

雨到天明才停。太阳升起，空气非常好，我说朱，扎针之前我推你出去走走吧。交200元押金借来一



辆崭新的轮椅，我用口罩、帽子、外套将他全身武装好，推了出来。

一群抱着鲜花的人们从我们身旁走过，朱傻呆呆地看着，走到花店前，他说，记得这次来住院，你背着我从这里走过，那时这个卖花的小伙子还穿着羽绒服。过得真快，到夏天了。我说，快吗？我觉得比一年还长呢。

穿过人群，我推着他来到门诊大厅前的小路上。二十天以前，我曾在这里诅咒全世界；二十天以前，有朝一日推着他在阳光下散步是我不敢做的梦。我不由想起以前的信：所有这一切，一定会过去，我们还会有我们的幸福生活。金平，生活真美，生命真美！

其实，这些话不仅是写给他的，更是我对自己的安慰。

回来的路上，朱对我说了一句话："你知道为什么有人冒死也会越狱吗？自由太重要了。"



回　家

为了控制这次肺部感染已经用掉近二十万元。单位分几次总计汇来了5万元，因媒体呼吁得到的社会捐助是4.5万元，家庭借了大约5万元，欠费5.5万元。

8月13日，护士站下达了结账的最后通牒。

我心里知道，我们已经完全没有这份能力了。晚上，我告诉了爸。他蹲着，我站着，父女俩静静的。

爸终于出声了："我明天回家。能借能贷的我全再转一圈，你婆婆家我去催一下，你和金平想想还有什么人能再找找。"

我还得去找吕镇长。我恳求他出面把我和金链今后的工资尽可能多地预支出来。

他答应了。他说，给你预支1万元，我在两套班子会上提出来，你等消息。

爸和姐一块来了。爸抖着手把钱交给我的时候，姐哭起来。他带来了17 200元，1万元是乡里批的预支工资，7 200元是他们借的。

我问爸："您不是说想托一个同学贷款的吗？"

他摇摇头。

我抓着自己的头发，在漫漫长夜里苦思冥想。8月19日上午，我将17 200元留下3 000元作为今后生存的家底子，拿出5 000元买了20支"特治星"让朱回家以后接着用，留下1 000元作路费，还有8 000元，我把它交到了住院处。我找来纸，给任大夫写了一封工



整的短信：

一年来，金平的情况一波三折，但是您每次都竭尽全力，是您让他一次次死里逃生，活到了今天。您给了我们太多的关心和照顾，我想，您能体会我良心深处的感激。

……

刚才向住院处交了8 000元，虽然暂时没有能力结清，请您相信，不论到何日，我一定会还上所有的欠款。

此致

敬礼！

胡敏　写于2000年8月19日。

我又拟了两份个人还款保证，一份是给护士站的，一份是给住院处的。

我把一切告诉朱，他呆呆地有点出神，什么也没说。

2000年8月20日，我们动身回家。这正是金平跟金链一年前配型成功的日子。

出租车奔北京南站的方向开去，繁华的街道、高高的楼群不断地向后、向后……

在这里过了整整一年又一个月，如今，这里离我们越来越远了，我的思绪翻腾着。

北京城将留给我太多的记忆：酸楚、无奈、绝境、转机、感慨、感动、失望、希望……

而她最后给我的还是希望。

凌晨三点，火车到达邳县站。我给朱披了两层毛巾被，然后把他背了下来。风吹在脸上，我有点凉，可我心里不算凉，高高悬挂的三个字"邳县站"让我倍感亲切。车站里卖方便面的小贩说着我久违的家乡话，还有那黑夜里模糊的建筑物，这一切，我是多么熟悉。

这是我们的家，我和朱真的回到家了。一年的挣扎，不管怎么样，朱是带着没有白血病的身体活着回来的，我觉得我们对自己、对大家都有了个交代。

我的弟弟和妹妹早在那里等候多时了，朱说，没想到还能见到你们，弟弟看上去好像要哭。

我问弟弟帮我们准备得怎么样。

他说："什么都好了。输液的那一套三嫂也带来了，三嫂在那等着了。"

三嫂是我姑家的表嫂，是我们当地的医生。

十分钟后，我们来到弟弟租的房子里。三嫂说，金平怎么变成了这样。说着就拿出听诊器前后仔细听了一遍。

"比我想象的要好，"三嫂说，"药品都有吗?"

"药品和输液单都有，你只要准备扎针的那一套就行了。"我拿出朱最近一段时间的输液卡和从北京带来的"特治星"。

就这样，这间房子充当了朱的病房，善良的三嫂



成了我们这一段时间的保护神。每天的上班之前、下班之后，是三嫂给朱治疗的时间，她既当医生，又当护士。

后来，为了给三嫂节约一点时间，我也学会了对药、打针、扎血管。

我的婆奶奶来了，一年多未见，老人家老多了，连一根黑头发也没有了。她是在别人搀扶下踮着小脚一步步地走来的，一进门就嚎啕大哭："金平什么样了，给我看看。"

我把朱的房间门推开，老人家惊呆了："这是金平吗?"朱说："奶奶，是我。"她哭得更厉害了，非要去摸一摸他。对我的婆奶奶来说，孙子就是她的生命，听家人说，在北京的那段时间，几天不听消息，她就心慌得吃不下一粒米。

奶奶对朱说："金平啊，我不走了，我得看着你心里才踏实。"

三嫂带来两个呼吸科的老医生，他们商量了一下，把药改为头孢三嗪和鱼腥草，又加了一些调节免疫的药。三嫂对两个老医生说："虽然体温还高于37度，但肺里听起来比前几天又强了。"

两个老医生也说，看来不会再有什么太大的危险。

38天后，朱的体温降到36度5，完全正常了。朱说："三嫂，你都可以到北京去当专家喽。"

巩固了一个星期，朱停止输液，这场漫长艰辛的马拉松终于走到了尽头。

医院，再见了！病房，再见了！治疗，再见了！白衣白帽的医生、护士们，再见了！

今天是出染色体报告的日子。朱移植满两周年时去上海瑞金医院做了复查。

瑞金医院8点钟上班，我坐在闹钟旁等到8：01。我虔诚地向北磕了个头，然后对着电话号码本拨通瑞金医院的总机号。总机提示直拨分机号，电话通了。

我说："小姐，我们一个月以前在你们医院做的染色体检查，请问，结果出来没有？"

"叫什么名字？"

"朱金平。"

"请稍等，我查一下。"

"谢谢。"

朱看着我，目不转睛。

"结果出了，现在来拿吧。"

"不，我是外地的，今天拿不了，您帮我看一下好吗？"

"是阴性，46XY，正常核型。"

"麻烦您再说一遍好吗？"

"阴性，46XY，正常核型。"

"哦，谢谢您。"



我走到他的面前，操着上海小姐带上海口音的普通话，放大声音喊道："46XY，正常核型。"

他一下子把我抱住了，两双眼睛一起在流泪。我觉得好轻松好轻松，平时在每一次查完血常规之后我心里都慌张，总担心那不愿去想的一切卷土重来。他比我还怵，他不敢在查血的窗口等结果，血一抽完他就远远地跑开了。生命坚强，又极脆弱，坚强后面竟存在那么不堪一击的一面。

擦擦眼泪，朱说："走，吃饭去。"

又过了一个星期，基因检查报告单被在上海打工的表弟传真过来。检查1万个骨髓细胞，未发现一个坏的。

我们终将会走出那片曾让我们记忆太深的阴影。

2001年新学期开学时我恢复了正常上班。由于原来的房子出事后被卖掉作了药费，学校考虑我们的生活，给我们腾出两间单人宿舍。我仔细粉刷一遍，又向朋友要些砖在房前垒出一个30平方米的小院儿，一家三口搬了进去。

我改变了原先种花的想法，种了满院子的菜。青椒、豆角、黄瓜、丝瓜、番茄，这些没有污染的蔬菜将是给我的丈夫专用的。

这曾是我昨日的奢望。

简朴的一切，它让我感到由衷的幸福。



再回首

思前想后，有痛苦，有伤怀，有庆幸，有快乐。

我俩是别人介绍相识的，朱很会写，十年了，我甚至还能清楚地记得他的第一封信：

几天来很平静：一日三餐依然如故，坦坦然然地上班，到了晚上照旧不忘记打开电视收看山东台“广告文艺”的那些老歌，什么都是老样子。

今天早晨，当我揉开了眼睛，我唯一的念头——非常想给你写封信。

我慢慢地套着衣服，心里涌得满满的。我明白了，从第一眼见到那个文静的女孩子，我的心里就满了，它一直是满的，我却快乐地瞒了自己！

……

回我的信，我会等你！

两个人婚前来往的书信有数百封。那时候他所以能吸引我，凭的也许就是一支笔。

1992 年我们结了婚。由于双方的弟弟、妹妹全在外地上学，小家庭的日子过得相当紧。在婚后他送我的第一个生日礼物是一只形似房子的电子闹钟。第二个生日礼物是跑到我的学校为我请下一天“病假”。下一年，他录了一盘自己弹唱的磁带《今天是你的生日，我的中国》……每次总很节俭，但他是疼我的，我很快乐。

他的缺点是爱吃醋。记得有一次，他陪我去理发，不少人在排队，一个男师傅空闲下来，我就挤上去



理了，结果他生起气来，回到家就发火："就这么看着他把你的头摆弄来摆弄去，我的心里不高兴！"看他的样，我想坏啦，他真的生气了。最后他让我作了个保证："吃一堑长一智"。

他的另一个缺点是"大男子主义"。在他眼里，妻子操持琐碎的家务绝对合情合理，平时洗衣、做饭、拖地等等，他是不大过问的，而人情礼节、安家、调动、办个什么证一类的事同样不用我来过问。我觉得大事累心，所以也乐意这样分工。

1994年儿子出生，生活的内容多起来。我也忙，他也忙，他在家的时间很少，我连回一趟娘家都得提前多少天预算。忙忙碌碌中彼此也常磕磕碰碰，我们却实在地相爱着。1994年11月7号，朱的日记是这么写的：

月子里她清瘦清瘦，让人怜惜万分。我却做不上什么，我没有尽到我的责任。

生肖书上讲"鸡鼠相配，口角易生"，似乎有一点儿对上号了。磕磕碰碰是在所难免的。书上另有"同床异梦"的说法，我却不信，我是彻底地不相信。那是鬼话。我知道她待我怎样，也知道自己待她怎样。

我是幸福的。我们是幸福的。

我们有了我们自己的儿子。

是的，我们是幸福的。我们相爱，相爱是幸福的。

日子就这样一天重复着一天，直到灾难像午夜惊

梦中的火车一样辗过我们的生活。

不知道他那天是怎么回来的。他刚好是在家门口的马路上遇到了我，他的脸色十分难看，我怀疑是和谁吵架了，也顾不得问，就把孩子交给邻居，跟他上了楼梯回到家。他说："胡敏，出事了。"我说："什么事，把你吓成这样。"他说："我病了，而且是要命的白血病。"我根本不相信。他说："等一会儿你就知道了。"十多分钟以后，住在县城的我的父母、弟弟都赶了过来，我明白这可能是真的了。讲不清那份感觉，我愣了一阵，嚎啕大哭。

赶往苏州的那段旅程，留给我的是这样一个画面：汽车在无边的黑暗里奔驰，同行的人都睡了，在车厢昏弱的灯光下，我和朱圆圆地瞪着眼睛。我说："也许是误诊。"朱不出声，将身体背过去。

车的终点站是上海，到苏州时是凌晨。漆黑的夜，分不清东西南北，公公说朝有灯光的地方走吧。终于到了火车站。

我在售票厅铺了几张带来的报纸，上面又垫几件衣服，让朱睡了。看到我的弟弟和公公也打开了盹，我说，你们也躺着睡吧，我看行李。

太阳好不容易出来了，它撒给我的却是一片冷漠。

那段日子，我是多么地茫然。苏州医院里有 5 棵并排的石榴树，那些苍老的枝杈弯弯曲曲地向天空伸



展着，这是挣扎的动作，我每天都走过去，对着它们看啊看。树的造型永远地、深深地印在了我的脑海里。

染色体检查结果出来前，我多少还抱着一点希望。朱做骨穿，我跟去了，我把标本从手术室送到了实验室。我不明白，那玻璃瓶里鲜红的骨髓液怎么能有坏的细胞呢！是不是什么都弄错了呢？

结果是我去取来的。实验室的小姐说，电脑坏了，我给你手写一份报告吧。前面的是一大串符号，我看不懂，最后一行是用印章按上去的红色大字：慢性粒细胞白血病。

我找了一个地方从下午坐到天黑才去见他。他双手抱着我的双肩，我清楚地感觉到那双手的颤抖。我生平第一次体会什么叫绝望，我终于控制不住倒在他的怀里，任凭眼泪大滴大滴地落下。

我们完全掉进了深渊。

移植后肺部感染最重时，有几个同样情况的病友陆续死去，我说不出的心惊肉跳，大家心里都想到了这一点，但谁都不愿说出来，爸爸看着我说："你别怕，天塌下来，爸替你顶着。"我的眼泪顺腮流下，要真塌了天，爸能替我顶什么呢？到晚上，我说：爸，你回去睡吧，我一个人看他能行。可爸就是不回去，我说你是不是被他们吓坏了，咱和他们不一样，你没看他们嘛，都是感染之后就上呼吸机，呼吸机一上，再支撑个

把星期才去的。金平现在都两个月了，一直没有上呼吸机。他能坚持两个月，就一定能坚持下来。

虽然别人都觉得没有多少希望了，可冥冥之中我总觉得他会挺过去。

金平大约在出事两周前的夜里做过一个梦，他从床上坐起来并把我叫醒，我看到他竟然淌了眼泪。这的确是从未有过的事。他说，谢天谢地，只是做了一个梦，医生说我有了大麻烦了。在苏州时同事们去看他，我把他做梦的事告诉他们，一位同事说，竟然有这样的事，那他一定会有出路的，他死不了。

当初做骨髓配型前，大家都说金平和他妹妹长得像，要能配得上肯定是他妹妹，可他的弟弟金链坚信一定是自己。据婆婆讲，金平小时候体弱多病，金链出生时，当时尚在世上的曾祖母给取了"链子"的名字，曾祖母说："金平命娇，万一将来有什么灾什么难的，'链子'好能'拴'住他哥。"后来金平的骨髓型号果然与金链相合，这个从未谋面的长辈的话便深深地烙在了我的心里。

金平出生后拉血，那时家庭没有条件治疗，我的太公公无意中在门前桃树的枯枝上碰上这么一件"奇物"：一只裂开口的干桃，里面有三条干干的小鱼。太公公惊奇得不得了，摘下来，放在水里面熬一下，然后喂到他的肚子里——他好了。听说当年桃鱼的故事曾经传遍附近的村庄。



他在无菌舱里最危险的那段日子，什么也吃不下，他说以前父亲将刚摘下来的红枣放在炉火上烧，去了皮泡开水很好喝，我去问大夫能喝吗，大夫说枣是补血的。那时北京正是秋末初冬时节，市场根本买不到新鲜的枣，偏偏在我们租住的那个大杂院里就有一棵又大又老的枣树，院子里落叶铺地，高高的枝头上还挂着没有落尽的一个个大红枣。这棵枣树长在院子正中间，整个院落都在它的庇护之下，孩子们在树上爬上爬下。热诚善良的房东大爷听说了，拿出竹竿去打枣儿，又拿出单子铺在院子里，不让枣儿落在地上。我问房东大爷这棵大树有多少年了，老人家说，谁知道它有多少年了，反正在我记事的时候，它就是这样的了。

我感到神秘。

虽然我明白可能什么都是巧合，但我又一厢情愿地相信这是上天安排的一场考验，它总会适时、悄悄地帮我们一把。

我经常对着天地默念我的感激和我的许愿。

还是在北京，我学校里的一个好友大李打电话跟我说："胡，你真坚强，办公室的老师都说，在一起工作那么多年，怎么一点都看不出来。"

我坚强吗？我能算得上坚强吗？

其实，仔细想想，我坚强又怎么样，不坚强又怎么

样，我有什么办法呢？不管前面有没有路、有什么样的路，我总得走下去。

我说："大李，我多想能趴在你的肩上哭一场。"小时候遇上发愁的事，只要狠狠地大哭一场，父母会帮我解决一切，现在父母又能怎么样呢，他们只会陪着我哭。

大李有些抽噎。我说："大李，我想回家，真的很想回家。"

在我眼里，朱才是坚强的。大家都知道他的命花了 60 万元，谁又能清楚这 60 万元一笔一笔聚集的过程，谁又能清楚这 60 万元背后有着多少故事。他生病时小家庭的所有积蓄只是 2 300 元啊。现在想一下，60 万元几乎算一个奇迹了。虽然，一切都是以社会的、别人的爱心为基础的，但只有我能够体会，在许多事情上他的思考、我们共同的争取是多么重要。

朱承受着身体和心理的双重煎熬，他的人却算得上始终没有倒。一年多里，朱有十个月是 24 小时不停地输液的，也有烦躁无比的时候，但很少；骨髓穿刺、化疗，大家想想都害怕，但他坦然、平静地像对待一日三餐；为了赚一些稿费，朱和护士商量把针扎在左手上，把右手腾出来写字；那阵儿，鼻子插上了氧气管，他还是想着和我一起去筹钱，回到家乡又偷偷瞒着我学走路……

这些，我都不会忘记。



在艰难的时候，他仍是我的主心骨。

我也不否认自己。心里头紧张也好，恐惧也好，我总能在他的面前强撑着。他吐了血，我的心吓得发冷，但是我语气轻松地告诉他，大夫说一根毛细血管裂开了，没什么关系。我的精神支持了他的精神，我的坚持支持了他的坚持。他在无菌舱里收到我的那些信后曾回了我这样一个字条：

“吃饭也是为了你，吃药也是为了你！”

我曾问他：“朱，你怕死吗？”他说：“不怕死，我却怕和你分离。”

田歌老师曾问我：“什么力量能让你这样苦苦支撑。”我总结不出什么力量，我说：“他也离不开我，我也离不开他，我们离不开。”

当初在苏州血液病房一起住院的 120 个人里，唯有朱一个人通过骨髓移植活了下来，现在那些人都已去了。为什么？

我们很幸运，这是一个原因。但我相信，主观上的绝不放弃也是重要的因素。

我心中的希望有很多是他给的，我也努力地给他希望，这种互相的给予，从来没有停止过。还有，不管是我，还是他，我们从来没有在快绝望的时候得出过绝望的结论，我想，正是这一点使我们多次化险为夷。

当初每一次宽慰他，其实我心里没有答案。今天当生活给出答案的时候，又觉得原本就该如此。生活就

是这样，我们尽管只是小小的棋子，也要作艰难的对抗。

命运没有轨道。有些事情我们之所以不去做，并不是我们没有能力，而是缺少信念和勇气。你不去拼怎么知道不会成功，你没有想法、没有行动，状况又怎么会改变，什么都不会唾手而得。

曾在网上看到一则小故事，题目是《父亲的教训》，我挺有感触——

某年冬天，父亲想弄些柴火，他找到一棵枯树，把它锯了下来。到了春天，我们惊奇地发现，树桩上又萌发了一圈新绿的嫩芽。当时，父亲说，我真的以为这棵树已经死了，冬天里树叶掉得精光，而且光秃秃的枝子不断地往地上落，一点活力也没有，现在才知道，它确实还活着。他看着我，接着说，孩子，不要忘了这个教训，不要在冬天里砍树，不论处于任何状态，决不要在事先就得出消极的结论。耐心等待，冬天会过去，春天会再来。

回忆起过去，我们难免相拥着泪流满面。一场大难，改变了朱，也改变了我。

一份自由，一份踏实，再加上一日三餐，是我们对生活的全部要求。

平静的生活，它对于别人也许没有什么，对于我们真的是如获至宝。

每天放学以后，我们常牵着儿子的手漫步在家门



口的小河边。

我们比以往的任何时候都更加地懂得珍惜。珍惜平安，珍惜团聚，珍惜时光，珍惜眼前。

因为，对那些晴天时巴望下雨、下雨时巴望晴天的恶梦般的日子是那样地记忆深刻。

吃了黄连，你会感到甘蔗更甜；受了风霜，你会感到阳光更温暖；遭遇过挫折，你才感到生命更精彩。

我常想，谁在折腾过我们之后又赐予我们这一切？我常想，让这简单的一切永存。如果什么都能这样地定格，我会很满足，而且心中早已有了太多的受宠若惊了。

湖南卫视《玫瑰之约》栏目前年录我们这个故事的时候，主持人冯奇先生问朱，风风雨雨走到今天，关于你的妻子，你最想说的话是什么呢？

朱说，我的愿望是，有一天，她不再需要担惊受怕，不再需要奔波操心，我想亲眼看到她安安宁宁地过着平静的日子。我们今后的生活也许一直会很清贫，也许一生都不会再有自己的房子和想象中的小院，但只要有一间租来的小屋，只要我们相聚在一起，这就够了。这一定也是她心目中的幸福。并且，我因为明白这就是她心目中的幸福而觉得自己、我们更幸福。

许多朋友看过了，说他说得好。他说，虽然那一刻是随口所说，那个内心的愿望却已埋藏了太久。

第六章

感悟生命中的真爱





咀嚼幸福

第一次学走路是在教子胡同，刚能慢慢地挪步，肺部感染了。

在感染最严重的时候，大夫曾告诉过胡敏，这次即使保住了命，腿上肌肉的萎缩也无法恢复了，很有可能，他的下半生将在轮椅上度过。

这件事情胡敏没有告诉我，大夫却告诉了我。他是被胡敏的一句话感动了才告诉我的。

那时胡敏说，只要我下了班能看见他，他就算总在轮椅上躺着也行啊。

听完，我的鼻子酸了。

回到家乡以后，我开始瞒着她，偷偷地练走路。

我梦想着送给她这份特殊的礼物。

她出去买菜、买药或者筹钱的时候，就是我苦苦练习的时候。许多次虚汗淋漓，也有时猛地支撑不住一下子或摔倒或栽倒或跪倒在地上，但我心中有一个信念，它能够化成我的动力。

我先是扶着床沿转圈，慢慢地，我能站立 3 秒钟，10 秒钟……后来我可以离开手的支撑绕着床移动，又过一段时间，我竟然能自己走到窗前目送她每次的远去和翘首等待她总是匆匆而来的身影了！

我抑制住内心无比的兴奋，没把这些进步告诉她。

平日的早晨及晚上，她也总要架着我练一练，走一走。当然，她能看见的我，一直都处在同一个水平。

有一个晚上，她先搬了两个板凳放在楼道东面靠街的尽头，然后架了我去那里看风景。

我们刚坐一会，却为一点小事争起来。生了气的她自顾自搬上自己的凳子回房子里去了。

我想：妻啊，送你礼物的时刻来了。

突然看见我，她愣了。那神情，宛如一尊美丽的泥塑。

她怎么也料不到，我不仅是自己走着进来的，手里还搬了那个我坐的凳子。

有人问我，你们夫妻间原来的感情就很深吗？

我找到一本胡敏以前的日记。记得结婚后我也读过，那时觉得很平常。

今天再读，却有了一番新的感受。

不知是无意还是冥冥里已有一点预言，那本日记的扉页是这么一段：

人自从生下来的那一刹那起，就注定要回去。这中间曲折磨难、顺畅欢乐便是你的命运。命运总是时时刻刻与人一同存在。

不要敬畏它的神秘，虽然它有时深不可测。

不要惧怕它的无常，虽然它似乎来去无踪。

不要因为它的怪诞而俯首听命、任凭摆布。回首往事你将发觉，命运有一半在你手中，另外一半才在上帝手中。你一生的全部以及一生的任何一件事都



在于:运用你手中所拥有的,去获取上帝所掌握的。

在你得意忘形的时候,别忘了上帝手中那一半的命运;在你彻底绝望的时候,别忘了自己手中那一半的命运。

婚前的事她写了不少,以下是其中一部分。

1993 年

4 月 30 日

明天是“五一”,学校今晚放假,风特别的大,还夹着雨点。我坐在他背后,车子几乎蹬不动。

他并没有别人说的那样好,他和我对他的猜测大体一样。我只觉得我越来越接近他。

我当初为什么没有一口回绝,现在为什么再也无法甩开,这是命吗。

就是命。我命里注定,这个人应该是他。我需要做的是怎样去适应他。

我从他身上捕捉多少年来从未有过的感情,判断他到底从什么时候侵入我的生活。

在我的生命里谁也代替不了他,这是以前不曾想到过的。

他把他过去跟别人的通信拿给我看,我竟然一点都不想看,虽然我知道那是故意挑出来的,是我能够看得下去的,可我仍然不怀疑他。

5 月 3 日

苍穹中月光如水,凉风轻轻吹来,微微的涟漪在

我的心头荡漾。

他说："你的手没有我的手大。"

我的心里一咯噔，感觉到这句话后面的意思，我犹豫着，没有接话。

看得出来，他的情绪有些低落。那时，我问自己，既然决定了，死心塌地了，为什么再要注意那些形式上的东西呢？我说："我的手肯定不会有你的大，我们来比一比。"

一只结实的大手和一只多少有些羞涩的小手紧紧地贴在一起握在一起了。彼此都把呼吸屏住，凝视间没有一句对白，也许怕一眨眼一切都不存在。而这足以让人记忆永生的情景也将慢慢地从分明变得模糊，没有承诺，不需要承诺，一生一世的相伴就从这一握之中开始。

五月，这是一年中最美的季节。

5月20日

我们来到盛阳山。

附近就是我的中学母校。这里竟还是我上学时的样子：满山的石头、满山的松树、满山的烂叶、满山的枯草。方圆闻名的九女坟立在那里，我偷偷向它们瞧了几眼。

脚踩在坚硬的石子上面，我觉得心里很快活。山顶到了，可惜，原来的几块大石头已经没有了，留下的是几个挖深了的大坑。他说，你看，这个坑可以埋两



个人，这边一个，那边一个。几十年以后，咱们死了，但愿能同埋在这里。

我接了他的话，但是我知道，几乎所有的话都是无关紧要的，都是为了打破沉寂的，我真正心里想说的，却没有说出一句。

我说不出来，也不知从何说起。

5月25日

他呆了一会儿就回去了，谁也不知他今天来过。

今年年底结婚，真是不可思议。

没敢想会这样。刚认识的时候，我以为一辈子不会喜欢他，现在竟然那么想他。

他所有的缺点我都不认为是缺点了，我也相信他的话：我很幸运。

这些日子就是不给他写信，我想应该跟他保持一段距离。

5月27日

好想念他。他好与不好全已是一回事，他是属于我的，就像孩子没法选择母亲一样，这是命中注定的。我也深信那个胸怀会给我遮风避雨。

我对他说过一个月不见，现在才感觉到，一个月不见，我自己也受不了。我想见他，从来没有这么深刻地想过，他将是我生命里唯一的人。

朱金平，但愿你这个星期能来，因为，我很想你啊。

从分开的第一天，我就感觉缺失了什么，心魂无

所依附，整个是失魂落魄。我在梦里会想你，在醒来会想你，在洗手的时候会想你，在上班的时候会想你，骑车走在路上，会不知不觉想起你。

没有你，拥有世界也没有快乐。

在最想你的今天晚上，我在这里写这一行字：真的，我想你。

真的，我想你。

5月29日

不想记，只想看着窗外的水杉树，看着更远的绿色的田野发呆……

他在试探我吗？他这是为什么呢？我为这封信心惊肉跳，我不知道若是没有他我会变成什么？这个莫名其妙的混蛋，他的用意何在呢？

6月1日

今天是儿童节，去年的今天曾收到他的"心平近自然，谁解其中味"，不知道他是否记得。

我想来想去，还是姐姐说的对，21岁，我还太年轻，暂时不结婚为好。我要慢慢说服他，先过上一二年单身的日子。

很长时间没见了，他照样坦然地生活，我在他心里并非那么重要吗？用尽心思挖掘我们之间的点点滴滴，忽然想起有一天晚上他说的话："我们仍然有隔膜。"

已经开始谈论婚嫁的问题，我还是没有100%的



把握,他的爱是真的吗?

学生一点也不怕我,实在是个问题。怕是动力,明年可得注意了。如果这样地一辈子下去,就算累死,也不会有好成绩。为人师,我这叫什么老师呀。

我还是应该好好地去爱他。

7月5日

今天是7月5日,去年今天因为约会不到让他等到黑天,今年他还记着……这成了一个特殊的日子。

在田里坐了一夜,我靠在他身上,后来睡着了。露水把人打得浑身软绵绵的。

很快就要放暑假,对于整日埋在学校里的人来说,没有比假期更珍贵的了。我想在学校里过,先着手突击《文学概论》和《现代汉语》,8月20日的进修自考结束后再学《中国革命史》。

自学考试我得坚持到底,我需要毅力。其实也不是什么野心、什么努力,本来就是应该,经常会觉得自己的浅陋。希望他自觉地同意给我时间和机会。

11月9日

这之间有多少天,我不想去算它,反正是很长的一段时间。我一下子觉得时间对我已经失去了意义,我只不过按着钟表的旋转去做那些定了时的事情。12天以后,我将是朱金平的新娘,我将成为人妻。承认也罢,不承认也罢,往日将不会再现。还有12天,那时,谁也不会再把我看作那个温柔胆怯的女孩了。

我非常的爱他，可我仍然不愿舍弃我的这一切。

我发现了自己的矛盾，甚至非常的后悔。那是我所做过的事情，那是我自己决定的事情，也许不应该后悔，也许这是我最好的选择，也许历史改变一点点，就不会有今天的所得（我相信这是我的所得）——我还是忍不住要后悔。

雨没完没了，我也莫名其妙地想哭。其实我早就想哭了，我一直控制着自己。我为什么要哭呢，我和朱金平彼此相爱，我为什么要哭呢，我对什么不满意呢？

我对什么不满意呢？……朱金平，他何许人，将来改变我的生活！

不是他来改变，应该是我心甘情愿让他改变的。

婚后日记就变少了。以下是其中两则：

1995年

3月26日

我兴致勃勃，怀着诗意般的心情虔诚细致地伺弄每一顿饭菜，我把书拿到厨房里，坐在小凳子上低头看书。伴随着油盐酱醋味和好听的煮饭声，我读得专心致志物我两忘。在我淘米洗菜的时候，在我削土豆皮的时候，我觉得人和心真是轻盈。

1996年

10月23日

写给金平：你是一个好丈夫，你非常的难得，我深



深地知道这一点，我当然不曾向别人夸过你，可我时刻都比较着、体验着超越别人的那份骄傲。你的感情细腻又热烈，你对自己马马虎虎，但对我连最微小的细节你都那么认真。对于一个妻子来讲，又有何求呢？

出差半个月了，好想你。如果能安下心来做其他的任何事，我就不会写这个了，免得你以后看到又会毫不留情地笑话我。我老老实实地听你的话，认真地吃饭，不和任何人生气，晚上不出学校大门，多喝开水，少吃雪糕（已经不吃了）。我会做好该做的每一件事情的。你以为我真是你眼里的那个小孩子？你不在时，我当然就是大人，别人都能和你一样吗。

外面每有脚步声响，都留给我一阵紧张和失望，明明知道你不会来，还是一遍又一遍不自主地去门口张望。下周一，太遥远了。莫名其妙地滴了几滴眼泪之后，我开始笑话自己简直神经失常了。金平，想念的滋味正像一个孩子无奈地抚摸一只空饭盒。

你正在干什么？出去时别忘记戴眼镜，睡觉了想着把蚊帐弄好，离风扇远一点。

在从北京带来的那一堆东西里，还翻出过这样一张纸，那是她的字儿：

天堂的生活变成如今这样，我好像已经迁出世间，落在无边无际的荒凉里。我如何能擦干眼泪，为我旧址的天堂。

现在，她爱听许美静的歌，那首《太阳总在风雨后》数次让她滴泪。有一天，我们一块稍微地改动一下歌词，她把改动后的歌词抄在了那本日记的后面。

人生路上甜苦和喜忧
愿与你分担所有
难免曾经跌倒和等候
要勇敢地抬头

谁不想躲在避风的港口
谁不渴望无忧无虑的自由
既然命运掀起波澜
愿是你心中灯塔的守候

阳光总在风雨后
乌云上有晴空
珍惜所有的感动
每一份希望在你手中

阳光总在风雨后
请相信有彩虹
风风雨雨都接受
我一直会在你的左右



我读《死亡日记》

共读了两次陆幼青的《死亡日记》。读第一次的时候在北京，是从《北京青年报》的连载上读到的。那时我的情况很糟糕，持续的39℃高烧一直不退，氧气一刻都不能停。虽然我和妻都做着百分之百的努力，但从内心里我没敢对活下去抱多大指望。

报纸一买来，病友们立刻争着传看，然后议论。大家都是离死最近的人，心里害怕死亡，但避讳不了死亡。死是什么样子的？各人描述着各人的想象，或者说是希望。多数都相信人死灯灭，有时我非常宁愿是这样，因为只有这样才听不见亲人的哀哭。如果死后听见亲人哭，尤其是肝肠寸断、哑了声音的那一种，想必是最寒心的事。有时候胡乱设想猛地想到了妻子与母亲交织在一起的哭声，心一下子就碎成片片了。既然人死如灯灭，自然就不可能在荒山上做一个孤魂野鬼，夜深时太寂寞，这种想象中的寂寞实在太可怕。

但也有许多时候我又祈望着死后会有灵魂在，如果灵魂不随肉体的死去而消失，如果冥冥之中当真有另外的世界，如果死亡只是一种旅行，只是从一个地方换到又一个地方，那么即使死了又何惧？当时读日记有一种寻到故友的感觉，许多话都是我心里想过的。同是天涯沦落人，相逢何必曾相识！我同时又在陆幼青身上寻找着精神的安慰，落魄的人见到与自己同样落魄甚至比自己更为落魄的人，内心深处总会减

少很多不平衡的。

最近又读《死亡日记》，境况及心境与上次都不一样，读完了，觉得他可爱可敬，且大有才情，此外更多的思绪却是为他感到凄凉和悲壮。他是这样描述死亡的：

冬天，一个清冽的湖，湖水并不很纯净，只是因为寒冷的沉淀才如此。土是暗暗的，远处有白色的痕迹，不知是不是雪。周围有几棵高大的北方的树，因寒冷而寂寞……湖的对岸有一幢欧式的大房子，依稀是白色的，每个房间都亮着灯，看不真切，它的巨大身影投在湖面上，却一动也不动，只是灯光看上去更亮了。过了一会，它开始熄灯，一盏、二盏、三盏……熄灯的过程缓慢而坚定，像一个仪式，最后一盏灯灭掉的时候，有人死了。

他的语气平静得像那个清冽的湖一样。而我从字里行间看到的却不是平静，而是滔滔波澜，是他对生命、对生活怀着的无限留恋。世间最可怕的东西是什么？是无奈。有钱也好，有势也好，有名也好，勇敢也好，如果命运把无奈放在你面前，你又能如何呢？相比陆幼青，我又成了幸运者，我与死亡并着肩膀走，它却没有拉牢我的手。我只因为知道有挣脱或逃跑的机会，就活在了希望里。

人分三六九等，命运是不公正的。健康的人相互比较财富学历职位房子车子孩子和前途，不幸的人之



间也可笑地有着轻重急缓以及希望大小的悬殊。打针的羡慕吃药的，住院的羡慕门诊的，晚出院的羡慕早出院的，同是白血病人，型号 M3 的只通过化疗就有可能得到治愈了，大家全都羡慕 M3。余下的，化疗的羡慕移植的，急性的羡慕慢性的。比如我的病型叫慢粒，这种类型的做移植，把握相对就大很多，不仅大夫们乐意接收，连护士都是欢迎的，我在病区就得了一个外号——幸运慢粒。我和家人还多次为此激动万分。

记得有一个叫李亚清的病友，病型是急淋，移植后出了问题，很危险。胡敏去安慰他的家人，他的妈妈就抹眼泪："怎么能和你们比，要是跟你们一样的病型多好呀。"

都面临死的威胁，有人近，有人远，有人走得开，有人逃不掉。大概不幸之神也向大家发了一等二等三等不同档次的优惠券吧，陆先生呢，拿到的却是没有折扣没有优惠没有余地的那一种，他处在绝望金字塔的最顶层，生存的大门甚至不再对他露一线亮光闪一条缝，他对生命是无奈的，他索性放弃治疗了。

什么是无奈？通过各种努力全都不能改变结果，无奈也。我觉得，要是这世间真有主宰或者上帝，那么这个主宰或者上帝太残忍。绝症患者就像是被上帝判了死刑并已定了执行时间的犯人，有许多次我总是闪念去想那些知道了执行时间即将被枪毙的死刑

犯人，我设身处地地揣度他们的心：了无生的希望，一天天临近死亡的煎熬天下何人能体会！

实际上陆先生又何尝不是受着几乎一样的煎熬呢？他的日记又何尝不是在最后的煎熬中写就的呢？外面从容不迫，里面却是大伤大悲的。陆先生自始至终轻松道来，但不论说什么，写什么，极度绝望的情绪像一条蛇始终缠绕在他的心底，他甩不掉，摆不脱。或许别人读不出来，我相信我的感觉是准的。他一直不曾流泪，但报道说坚强的他终于在生命的最后一刻流下了两行热泪，听说这件事时，我不由为他的两行热泪流了一脸眼泪，不知那时他想的是什么？

我佩服他记录死亡的创举，这是他留下的一笔财富，不管是对离死亡很远的人还是对离死亡很近的人。一切都源于生命、生活，源于爱。《死亡日记》的封面是陆幼青自己设计的，一棵硕大的向日葵绽放着笑脸，没有暴露丝毫面对死亡时的恐惧和病痛折磨中的憔悴，假如说陆幼青让大家反思自己的同时还留下了什么的话，应该就是这棵向日葵所代表的精神，他希望人们永远向着阳光微笑。

应该感谢陆幼青的日记，它带着人们进入另一个思考空间，它展现着人性的光辉灿烂和阴晦狭隘，它让人们都感受了死亡的真实、生活的珍贵。

曾读过一些评论，有人说陆幼青只是在“沽名钓誉”而已，我觉得不是。对一个走到生命尽头看透生



死的人来说，实际上已经全无“沽名钓誉”的必要。生命智慧的亮光，不是人人都能领会的。

我想陆幼青之所以这样面对自己人生余下的路程，是出于他对生命和自我的热爱。这热爱焕发出最后的能量，带来了光彩。我生病之初，也是处在几乎绝望的境地，在我求生的整个过程中相遇相识了不少完全绝望的人，这些人多数脾气乖戾，喜怒无常，极度自私，单是陆幼青展现的那份大气和从容，就不是所有的人都能拥有的。

陆幼青去了，无奈地勇敢地永远地一步一回头地留恋地去了。他给人们留下了一本日记，人们又能给他什么呢，金钱？赞美？一份愿他在天堂里快乐的祝福？给什么都已没有用了。

我眼里的陆幼青是了不起的。



生死感慨三年间

一场病确实使我的思想变化了很多。有时候安静下来，我会回想前些年做过的一些事，包括在单位所做的工作、与同事或朋友的相处、家庭生活等等。

我发现自己再也看不惯机关里存在的那种敷衍和虚伪，我深恶痛绝用泡酒场和打扑克打发光阴、打发生命、打发生活，我忍受不了时光的虚度，很希望自己能去做那些具体又实在的事。

许多表面的东西往往掩盖了事物的本质。我治愈以后，为了给我补身体，胡敏经常买来一只鸡然后煮出鸡汤让我喝下去。那时，我总是对鸡汤的味道不太满意。有一次我说自己来煮。

我觉得既然从古到今都有人推崇鸡汤的鲜美，它定有妙处。我除了放水和盐，其他一切佐料都免了，煮出来一尝：味道很好。

大年初三，远在苏州工作的妹妹回来了。我们做了几道菜，其中就有这道“纯净”鸡汤。只一勺，她就吃中了。“味道太好啦。嫂子，我在苏州有的时候也煮鸡，怎么从来没有这样的味道呢？”

胡敏笑起来：“你问你哥。”

听了诀窍，她惊叹不止。

因此我就想，也许生活中许多事情都是一样的道理，去掉佐料才是真正的好东西。人们总是忙忙碌碌，没有时间去思考，也许有意不去思考，结果，在各种各样的追求中忽略了人生本色的东西。





历经磨难，一家三口终于在一起了

又有这么一件事：2001 年 9 月，胡敏开始上班。一个学期里因为我身体方面的原因（感冒、复查等）她请了许多假，出勤积分当然在全校倒数第一。期末考的时候，一共 4 个平行班，她所带的班级却高出平均分十几分，这几乎让同事们难以置信。

为什么？我知道，这是因为经历风雨之后对生命

的认真。

一个人，如果能对自己的生命认真，我相信没有事情会做不好。

身体恢复以后，原来的有些老朋友们曾经带我到外面散心。

去的是有三陪的地方。

我受不了。虽然在生理上必然会受着刺激，但是我绝对不愿意对不起我的妻，绝对不愿因此而玷污那些需要保持纯洁的东西。不管他们怎么为自己开脱，我认为那就是不忠。当他们抱着年轻新鲜的女人在舞步中意乱情迷的时候，我替他们想到在家中操劳的那些女人。

她们蒙在鼓里，我为她们悲哀伤心。

我规劝朋友，但是我的规劝被认为跟不上潮流。他们依然故我。

爱情自古就要求全心全意，这道理是永恒的。

在这里，我只想告诉所有的朋友们：在我最艰难的那些时间，只有爱情全力以赴。

2000 年

在死的门槛前看生，

真是一片最美的风景。

多在风景中煎熬一刻钟，

曾经是我最美的憧憬。

2001 年

努力是最伟大的意义，
坚持是最伟大的胜利，
生命是最伟大的馈赠，
最后，我知道两个字：珍惜。

2002 年

生命就是驻足，
而如何驻足正是生的真谛。
在驻足时曾留下，
那是生命之美。
如果有可能，
就算多给亲人一次舒心的笑意，
就算多为世界留下一丝善和真，
也应是人生永远的骄傲和满足。



朱金平与田歌、李静叔叔的合影



朱金平夫妇与李潘的合影

第七章

生命的网站



身体重新有了自由，再安心静养，我便有点忍不住了，于是开始学习电脑。电脑本是我心目中的神秘之物，后来学了起来才知道，也不是那么难学，按着教材循序渐进，几乎不会有多少克服不了的障碍。过了半个月左右，我就能指点妻了，三个月之后，从我手里已经生产得出令我和妻惊奇不已的产品——那些讲述我的经历、呼吁骨髓捐献、带着漂亮“FLASH”的网页。

很自然，我期望这些网页在互联网上能有一块空间。我不能忘记马唯先生当初为什么送给我电脑。

打听了一阵儿很泄气，租用网络公司服务器需要不菲的费用，加上平时上网又得一笔费用，这对我们来说根本就是实现不了的。

2000年12月27日，《扬子晚报》编辑陈金山来邳州采访我以前的故事，我诉说了内心的愿望，陈老师很感动，他说，我来帮你呼吁吧。临回南京时，他除了给自己留了车费，兜里剩下的二百元全掏给我们了。我们执意不要，陈老师说：“就算帮你们下个月上网的吧，千万别客气了。”

以下是《扬子晚报》2001年1月3日江苏新闻版的头条：

……朱金平说，他实在是幸运的，是家乡人民的捐款让他能够接受骨髓移植，是弟弟献出的骨髓让他的血型由A型变成O型，也让他的生命由即将终结回

到新的起点，是妻子不弃不离的关爱让他增添了战胜病魔的勇气。而在他骨髓移植后发生强烈的排异反应及严重的肺部感染期间，是许许多多人的爱心援助帮助他渡过了一个又一个难关。他说，他应该尽力对得起他们。

依目前的身体情况，他多么期望能在互联网上呼吁、宣传骨髓捐献，让全社会都知道骨髓捐献，都来捐献骨髓。但是回到家乡的朱金平夫妻俩因一贫如洗，连电话都停了机，建立网站的想法困扰着他……

正因为这条消息，邳州市委主办的《邳州市报》知道了我的境况。1月6日，报社生活版主编徐景洲跟我取得了联系。我租住在镇北一路的沥青库宿舍，他不好找，让我去在那附近的制药厂大门口等他。我赶到那里时，徐老师骑着踏板摩托已经在等我了。虽觉得有点面熟，但以前并不认识，我记得在副刊上读过他许多文章。我骑着自行车，徐老师放慢了速度和我并行。在路上，我们就开始谈网站的事，他说："是个好事情啊。"我把自己的无奈对他说了一遍，结果他乐了："报社让我来采访你，那还真是很巧的。电脑和网络我倒是不生，电信局那边也非常熟，我给你牵个线，这件事，我觉得差不多！"后来我才知道，邳州最早的个人网站正是出自徐老师之手，当时，他的《乘兴走笔》文学网站已经很火了，所编的半周刊电子杂志拥有着数万订户，在著名的希网网络位列第三，排名仅

朱金平建立的骨髓捐献网站

朱金平骨髓捐献网站宣传卡

多投一份关注给骨髓捐献，

多投一份关怀给弱势群体。

从事宣传工作的领导及朋友：

骨髓捐献需要宣传，而骨髓捐献的宣传需要您！

每年都有数万生命期待骨髓移植，每年都有数万生命在期待中死去。

我原是宣传思想系统最基层一兵，1999 年遭遇白血病，正是幸运地通过骨髓移植再获新生。三年已过，我重新工作，开始了正常生活，但所历所见所闻总使我心潮难平。在此恳请所有领导及朋友，在工作中抑或生活中，多投一份关注给骨髓捐献，多投一份关怀给弱势群体。

不管一个生命将来能创造多大多少的价值，挽救生命都是值得的。大街的墙上经常会贴出"保护动物"的标语，如果人类连本身也不会保护，"保护动物"岂不是嘲笑自己？也许您一直就在做着，也许您已经做了许多，尽管如此，我还是忍不住想向您诉说，真的，在您方便的时候，善待弱势群体。善待他们，便是善待自己。

骨髓捐献相关常识：

——关于白血病。白血病俗称"血癌"，是一种恶性程度极高的血液病，自然病程只有三个月。国际上从六十年代起就将骨髓移植运用于白血病的治疗，并取得了良好的效果；八十年代起，运用同样原理的干细胞移植术在临床应用中获得了更为显著的疗效，是目前先进的根治白血病的手段。骨髓（干细胞）移植除了能根治白血病以外，还可以治疗重症再生障碍性贫血、地中海贫血、遗传性免疫缺陷症、重症放射病、某些恶性肿瘤等多种不治之症。

——1992 年，中华红十字会注册了中华骨髓库；2001 年 4 月，中国造血干细胞捐献者资料库工作委员会成立。初期先在北京、上海、天津、重庆、辽宁、湖北、浙江、广东、山东、江苏、福建 11 个基本具备条件的省市由红十字会建立分库并开展工作，以后再逐步扩展。 至今为止，捐献资料总计约为 3 万 9 千份。（一般认为超过 10 万份才具有实际意义。相对先进的台湾花莲骨髓库为 22 万份，已为大陆提供了 70 例骨髓捐赠。）

——骨髓捐献的条件。同胞间的配型相合率为 25%，因此患者从同胞中寻找供髓者较容易。然而家庭范围正在缩小，绝大多数的患者还是非血缘关系的骨髓捐献者。在非血缘关系的人群中配型相合率约为 1 万到 5 万分之一。适合捐献骨髓的年龄为 18－45 岁，健康要求如同献血，捐献者必须无可经血液传播的传染病如乙型肝炎、丙型肝炎等。

——骨髓捐献的步骤：。1，登记。2，骨髓捐赠机构安排志愿者在适当的时间验血(2-5 毫升)，将化验后的结果储存在电脑资料库中，供患者寻找配对。3，如果初步配型相同，将被通知进一步的检测。 4，如果配型完全相同，工作人员会向志愿者详细介绍捐献过程，并对其进行全身检查。5，捐献时，捐献者完全处于清醒状态，从静脉采集造血细胞(需造血细胞总量约为 50 毫升)，通过血细胞分离机分离后，剩余的血液回输人体。

——骨髓捐献不会影响健康、骨髓如同血液可以再生，捐献后通过适度休息身体即可恢复，不会影响健康，它的意义却是挽救一条生命 。

（详情请登陆 www.pz.js.cn/zhujp 或 www.jsbloodonline.com）

……血病人家属们的倡议

……都是白血病人的家属。亲人患了白血病，……

①

的亲人和朋友。亲友生
是十分不幸的。而不幸
……，由于现代医学的发展，白血病
有了根治的好办法——骨髓移植，这使我们在
黑暗和绝望中看到了光明和希望。我们都希望
自己的亲人能得到这种治疗。要进行骨髓移植
最大的难题是找到与病人骨髓配型相同的志愿
捐献者，一般在同胞兄妹之间配型相同的机率
最大（约为25%），但随着计划生育工作的普及
开展，能有同胞兄妹进行配型的病人已经越来
越少，绝大多数的病人无此机会，只能利用骨
髓库。遗憾的是大陆至今尚没有一家像样的骨
髓库，台湾建有较大规模的骨髓库，但联系困
难，手续复杂，费用（据了解至少需要10万元
人民币）也让人望而生畏，难以承受。我们了解
日本、韩国、新加坡、美国、德国等许许多多
国家和地区都建有大型骨髓中心，而唯独我们
没有。我们想，祖国那么大，完全该有自己的

②

髓中心啊。近年来在我们国家白血病发病
逐年上升趋势，白血病人越来越多。为了挽
前的和今后越来越多人白血病患者的生命
个个家庭，我们期待一个全国性骨髓捐献
在尽快的时间里被建成，我们恳切期望
府能够关心这一事业，期望全社会都
一事业。
愿：率先捐献出自己的骨髓，并动
率先捐献骨髓。我们倡议：全
病人的亲友都能率先捐献骨髓，
前列；我们呼吁：全社会所有
献自己的骨髓——将有
获救啊。

2000.3.27.



次于“榕树下”。

在报社，徐老师领我见了总编辑张德芝。病前我在乡里做宣传委员时，张总曾主持市委宣传部工作，病后他为我组织过捐款，他本人也捐了款，我习惯地叫他张部长。他问，我说，徐老师在一旁补充，听完了，他说我这就给电信局刘彦尧局长打个电话。电话通了。

“刘局长说要帮你的忙。”张总非常高兴。徐老师接着便带我去电信局见刘局长。

电信局刘局长并没说太多的话，只说“刚商量了一下，我们很愿意帮你做好这个事”。数月以后与他一次偶遇却让我实在地感受到他身上的善良和人情味。湖南卫视《玫瑰之约》曾播出妻子和我艰难共守的故事，他告诉我播节目的时候他看了，他们全家都在看，一家人从头到尾一分钟没落地看下来，一家人都流了泪。

腊月二十七，我的网站正式开通。

《扬子晚报》再次在江苏新闻版头条刊发陈金山老师的报道——

全国首家骨髓捐献网站开通

由江苏省邳州市血癌治愈者朱金平设立的我国首家骨髓捐献网站日前开通。

江苏邳州市民朱金平通过移植弟弟的骨髓，幸运地治愈了白血病。其后，他积极呼吁骨髓捐献。邳州

市电信局多媒体公司无偿帮助他实现了建立骨髓捐献爱心网站的梦想。

在这个充满爱心的小型网站(网址为 www. pz. js. cn/zhujp)上,不仅有白血病和骨髓捐献的有关知识、病友交流热线,朱金平还以自己的切身经历倡议全社会健康的适龄人都能献出自己的爱心,支持建立全国性的骨髓捐献中心这一爱心工程。

数家报纸及杂志转载了这一消息,新华社发了通稿,央视、浙江卫视、湖北卫视专程来邳州采访,江苏骨髓库、山东骨髓库等分别与我的网站进行了网上合作。

2001 年,作为"全国首家骨髓捐献网的创建者",我被提名评选为江苏省以及徐州市精神文明建设新人新事典型。

网站成为我的生活必不可少的一部分。



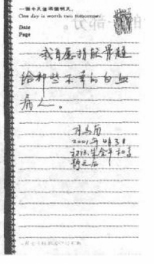
数千人表达捐献骨髓意愿

建站至今,已经收到来自全国各地的电子邮件6 100封,其中近5 000封是希望捐献骨髓的,另一些信是了解白血病治疗信息的。我和爱人一一作了回复:凡在北京、上海、河北、广东等地区的,我们已将志愿者资料分别转给了当地的骨髓库,同时又把这几家骨髓库的具体联系方式告知了志愿者。据反馈,许多人都已抽取了血样。对于目前尚未设库地区的志愿者,我们会通过电话或电子邮件定期与之保持联系,直到具备客观条件、志愿者实现夙愿的那一天。

在此代表所有白血病友向那些热爱生命、关心生命的朋友们表示深深的谢意和敬意!

每封来信都让我觉得十分感动。

西北民族学院环境科学2001级阚红梅:


One day is worth two tomorrows.
Date
Page
我自愿捐献骨髓给那些需要的白血病人。
司马南
2001年4月3日

司马南、李潘的心愿

我家是内蒙古的。我一直很想帮别人,我很想将来能自己有一所小学校,可以让贫穷的孩子上学,实现他们自己的愿望。每个人都有自己的希望和寄托,但是现实总是和美好的愿望不一致,我现在的能力有限,只能做这些了——我希望用自己的骨髓帮助那些白血病人,为那些与疾病顽强斗争的人们出一点力。我希望我的骨

髓能找到相配的，这样我的生命就可以在另一个人身上延续。

河南省汝南县邓成柏：

我即将毕业。我深深地了解白血病患者的痛苦，也十分同情他们和他们的家属的不幸遭遇，希望能为他们摆脱病魔恢复健康尽绵薄之力。骨髓移植是白血病人治愈的最佳方法，而没有足够的骨髓样本即骨髓库资料，骨髓移植就是空谈。因此，动员全社会捐献骨髓、用爱的海洋托起一个个生命是当务之急。作为一名大学生，我会以自己的行动来呼吁人们的关注，为更多的白血病患者带来福音。

我曾经多次义务献血，至今已达 800 毫升，我为自己能为社会作点贡献感到欣慰和自豪。

河北省高碑店市黄国栋：

我是个退伍兵，虽然只是个普通人，我觉得人活着总得做点什么才行，这样我们在世上才算是有意义的啊。我相信有一种东西会让生活更精彩。

来自 jsun@jy. com. cn：

生病而得不到救治的人太可怜，太痛苦了。能在短暂的人生岁月里帮助别人，使别人快乐生活，真是莫大的荣幸！

……

还有许多。



有一天，我像平时一样地进入网友交流区，我发现了这样一个帖子：

我的故事

cindytong 于 2002-5-31 下午 02：28：02

我听说白血病可以用骨髓移植的方式来治疗是在 1999 年的 5 月。我看到一篇报道，说的是一个男孩子，18 岁，身患白血病，找到了一个和他匹配的人，但是那个人在最后的时刻却改变了主意……当我看到这篇报道的时候，那个男孩子已经走了。我不知道那个人心里有没有难过，如果没有勇气坚持到最后一刻，当初为什么去做？她怎么可以眼睁睁看着一个和自己有关的生命一点点离去而无动于衷呢？

我告诉自己，如果我遇到这样的事情，我一定不会像那个女孩子一样。

经过咨询和报名登记，我成了上海骨髓库第9 000名志愿者。那一天是 1999 年 9 月 19 日，我看到了很多人，很多善良的人，他们都在排队等候抽血。那天，我的心情好极了。

2000 年，一封信寄到我家，告诉我有一个 17 岁男孩子的骨髓和我的前三项匹配，要我进一步检验。我当时心跳得好快，当初报名不就是为了可以救他们吗？现在真的给我一次机会，老天爷真是对我眷顾太多了。

当我进行再次检验的时候，医生告诉我，一共有 5

个人匹配，加我只来了3个人，另外两个已经没有音讯了，而前面检验的两人和他没有完全配上，看来这个小孩的希望真的很小了。我的心好乱，只剩我一个了，心底一个声音不停地说："我是他唯一的希望，老天爷，你一定要让我和他匹配啊，没有我，他会死的。"就这么在几天焦急的等待之后，医院通知我再一次检验，……完全配上了，我真开心，心底的一块石头落地了。

可是，一个不幸的消息传来，我又失去了平静。

（下次有时间再续。）

刚开始读，我的心便怦然一跳，读完后，我立刻加上帖子：

您好，我是版主，很愿意听，请讲下去，谢谢！

2002年5月31日下午5：00，显示屏跃然出现我期待中的故事：

我的故事(2)

那个男孩得了腮腺炎，腮腺炎对于一个健康的孩子来说是很小的问题，但是对于他来说可能就是致命的。他经过长期的化疗，身体的免疫力非常弱，几乎抵抗不住任何病菌，各种炎症都可能把他击垮。

我难过极了，没有任何能力去解决这个问题，唯一能做的就是祈祷和等待。



消息传来了，他的病情得到有效控制，但是，资金又出现了问题，长期的化疗、治疗已经使这个普通工薪阶层的家庭入不敷出了。从来没有认为钱是多么重要的我，头一次为了钱而伤心，我不知道，为什么看似坚强的生命，在金钱面前变得如此苍白无力。

过了大约二十天，通过一些朋友和记者的帮助，钱变得不是问题了，继续而来的还是等待，要等他的病情平稳(即缓解)的时候才可以做。

2001 年的新年，新世纪的开始，每个人都有了新的希望。

我住院的日子被定下来，2001 年 2 月 26 日，我进入病房，打下了第一针，打这种针，是为了刺激造血干细胞大量产生并释放到外周血里面去的。

版主加帖：请接着讲，我等着。

我的故事(3)

(2002-5-31 下午 5：45)我写我的故事，不是想告诉大家我的伟大，我也从没有认为我是伟大的，我只想把我自己的亲身经历告诉大家，相信大家对这件事情会有自己的判断力，我并不想生硬地说服任何人做这件事，我只希望，大家可以真正了解到这件事，可以真正帮助那些需要帮助的人们。

骨髓移植并不像它的名字那样可怕，绝对不会伤

及你的骨头。它的原理是给供者注射一种促生长因子，一共打5针，让你骨髓里的有用的东西(具体的名字我弄不清楚了，好像是造血干细胞)调动出来，到你的外周血液中，对这些成分进行培养，让它们成倍地增长，然后对你的血液进行体外分离，把要的东西分离提取出去，把其他的再送回到你体内。整个过程不进行麻醉，只是扎到血管里的针头会比较粗，左胳膊一针出血，右胳膊一针入血，血液在一个封闭的管子里流动。我觉得这个过程痛苦的就是要整整5个小时基本上保持平躺的姿势不可以动。

医生会给你喝葡萄糖酸钙或者注射，因为在分离的同时会有钙流失，要及时补充，否则可能会造成全身麻木和发抖。当然补钙及时，这些症状就不会有了。

一般情况下，只需要分离一次就可以了。但是也可能会有特殊情况，比如我。

我从开始打第一针情况就不妙，一直到打了4针，需要用的东西还没有完全按计划长出来，不要的东西却长了很多。医生说我是一个特例，大概100个人里面也难有一个像我这样的。所以临时决定提前一天进行分离。如果不行，在时间上还能争取第二次。

3月2日下午，在我还没有什么心理准备的时候，进行了第一次的分离。过程很顺利，除了缺钙引起了一些麻木和抖动，其他没有什么。



5个小时过去了，人们都在等待着结果，看今天分离的是否足够。

我的故事(4)

(2002-6-1 下午 02：19)其实那一夜只有我睡得最安心。因为所有的人都知道，当天的量并不够，明天必须再做一次，而且，如果还不够的话，就意味着手术失败。但是，谁都没有告诉我，因为，大家就是为了让我睡一个好觉。

早晨，看到护士长端着打针的盘子又进来的时候，我明白了，于是，振作勇气，朝大家笑笑，继续打针、抽血……

因为有了前一天的经验，提前注射了葡萄糖酸钙，慈祥的老院长还找了几个软软的垫子给我。我在房间里，眼看着自己的血在血管里流动，窗口外面是焦急等待的我的亲人，和那个孩子的亲人。

就在进行了一半的时候，有个男孩子进来了。医生告诉我，他也是曾经患白血病的小孩。他个子高高的，很健谈，我们聊天，在不知不觉中时间过得很快。真的难以想象，医生说他原来是一个脾气特别坏的小孩，生气的时候拒绝一切药物，还打医生和护士，但是那天的他，很会关心人，看到我有痛苦的表情的时候，就马上问我，是不是哪里痛。也许人在经历过了生死瞬间的时候，都会改变很多，会更加珍惜自己的生命，

也会更加珍惜和别人相处的日子。

在他身上，我当然看到了更多的希望。我希望，躺在无菌病房的那个他，有一天也可以像眼前的这个小孩，快乐地生活、读书。

cindytong写给版主：

朱先生，我知道你一定会看的，但是因为最近工作比较忙，所以，每天只可能写一部分，而且可能会比较零乱，当时我很想写日记，但是种种原因错过了，其实很遗憾，因为这可能是我一辈子唯一的经历。我现在只能一边回忆，一边讲，中间会夹杂一些我感动的东西，欠缺条理之处，请原谅。

非常感谢你看我写的东西，我希望有更多的人可以读到我的故事，让大家对骨髓捐献有一个正确的认识，有更多的人可以献出自己的爱心。我相信，很多人不是没有爱心，而是不知道用何种方式表达，所以，我想我可以告诉大家。

再次感谢你！

我的回复：

我会一直等待。还有，为了让更多的人看到这个故事，我想把它放到首页面。

感觉您的文字非常的平和朴实，但许许多多感动都从朴素的文字里流了出来。



相信谁都会感动的。

我的故事(5)

(2002-6-4 上午 10：26)造物主竟会安排得如此之巧,第二次做完,时钟刚刚过了零点,3 月 3 日,是我的生日。我心里暗暗祈祷,我希望我的吉祥日可以给他也给我带来好运。这个生日,我唯一的心愿就是:“希望我的生日,也可以成为他的生日。”

还得等待,等待化验结果出来,因为最多只可以做两次分离,如果这一次……我简直不敢想象,我真的好害怕。

大概到凌晨 2 点,9 楼的电梯门开了,他父亲从电梯里走出来,按捺不住内心的喜悦,几乎是冲到这里的:“够了,完全够了……”我哭了,这么多天,一直都没有哭过,今天,却哭了,我真的好开心,终于,他可以得救了。因为我,他可以获得再一次的生命,那夜我睡得很香。

早晨 6 点,我已经兴奋得睡不着了,偷偷跑到无菌病房外。隔着窗户,我第一次看到了他。那个护士告诉我,到 3 点多,从我的血液里提取的东西全部输给他了,现在他刚睡着。

我只看到他宽宽的背影,睡得好安心。

至此,按捺不住的胡敏也加了一个帖:

我好感动,因为无关供者已经配型成功并捐献的,我们大陆不多,仅十几个人。我曾经见过好多白

血病患者在绝望中等待，在等待中死去，那时我为大陆尚未形成大型的骨髓库而感慨。中央电视台的《生命不能等待》，主题就是骨髓捐献。我几乎看得掉泪，这一天终于来了，人们不再沉默了。

只要有机会，我会和你一样的，谢谢你。世界因为有你而变得美丽。

cindytong 的回复：

也谢谢你！

其实我和大家一样。我只是比大家多了一点点幸运，所以我可以做成我想做的事情。是上天给我一个机会，让我能帮助一个人。真的，我运气很好，至今想起来，都觉得自己好幸福。

我写我的故事，是希望更多的有爱心的人知道有人需要帮助，而且自己只要一点点勇气和努力就可能挽救一个人的生命、一个家庭的幸福。在此，我祈愿会有更多的人勇敢一点，迈出那小小的一步。

我的故事(结局)

(2002-6-6 下午 12：20)在医院的 4 个星期里，我觉得自己是世界上最幸福的人。所有的人都对我付出了极大的爱，无论是亲人还是朋友甚至是不认识的人。

记得非常清楚，在一次体检的时候，一个素不相识的阿姨看了我半天，最后朝我走过来，非常激动，拉着我的手，说了好多话，眼角都湿润了，可是，她说的



是方言，我几乎没有听懂她说什么。后来，我才知道她的儿子在医院的另外一个病区，他的儿子就没有和我配上骨髓的那个孩子一般幸运，他没有找到合适的配型。

虽然我没有听懂她在和我说什么，但是我知道，她在替无菌舱里的那个孩子开心，替那个孩子的家人开心。我又听说，就在我抽血的时候，她一直在我的房间外面徘徊。我不知道她在想什么，替别人的孩子高兴，有没有替自己的孩子难过。

多一些人报名，就会少一些难过和遗憾。我相信，读它的人都会伸出手。

那段时间，爱包围着我，令我快乐和感动极了。我就像一个公主一样，享受着这一切。真的，我做过什么呢？我怎么可以得到这么多爱？我经常问自己。我得感谢谁，谁给了我这样一个体验幸福的机会呢？

到现在，我每每想到，有一个人，和我流着一模一样的血，这血支撑着一颗顽强的心脏；有一个生命，他因为我而存在，我就很开心很开心，觉得自己是世界上最幸福、最开心的人。

从一些记者那里陆续得到一些关于他的消息，另外，他妈妈说，他已经长出了像婴儿一样的乳毛，预计今年 9 月就可以再回学校读书了。

记得，在医院的某一天，我心情不好，发脾气，听说他也莫名其妙地发脾气。他是一个很温顺的小男

孩，医生说，有很多人在接受骨髓移植以后，脾气会有点像捐献的人，连写的字都有点像了。

感谢上天吧。感谢上天让他可以像其他小孩子一样，快乐地生活、读书……

感谢看了我的故事的朋友们，感谢那些已经登记及准备登记的好心的人们，世界因你们而多了很多很多的希望！

补充：

差点忘了，最后告诉大家，我现在身体像以前一样好，没有任何后遗症。所以，大家千万不要担心，如果有任何疑问都可以在这个网上联系我，我会解答你们的疑问。

因为我经历过，所以，我可以负责地说，不要害怕，如果你可以忍受打针的疼痛，相信你一定可以忍受骨髓捐献的疼痛。相比于能救助他人生命的快乐，这种痛苦是微不足道的。

版主再加帖：

爱和善良是人生的大智慧。

人活着的意义到底是什么？

从人性的本能上来讲，为食而活，为己而活，为活而活。这是一个层次。也是理所当然的。

再往上面的层次肯定是美丽的。这种美丽，有人却看不到。

爱和善良是人生的大智慧，但愿更多的朋友能



理解。

代表我的病友们衷心感谢提供真实经历《我的故事》的朋友。你的生命真精彩，不仅我，相信还会有许许多多的人羡慕你。

真想知道你在生活里的所有故事。快乐、烦恼、对周围人的看法、周围人对你的看法、平时和同事朋友的相处、如何对待父母、如何对待看不惯的事、如何对待生活里的挫折和无奈……

许多朋友，每一个知道你的人都会很想知道这些的。

网友评论：

（一）cindytong 真的很幸福！虽然我也在前年专门到北京自费参加我们自己组织的骨髓捐献活动，可至今还没有任何能配给别人用的消息。据医生讲，几率是几万分之一，我真的好希望有一天能为别人捐献骨髓。天天在盼。

（二）许多人（包括我）也许很富有，与她比起来，却如同行尸走肉。

（三）当 cindytong 静静地躺在那里把胳膊伸出来的时候，一定像一朵百合，那么美丽，那么动人，那么纯洁。外面的阳光透过明亮的玻璃窗照进来，每一个花瓣都在笑——是真诚、善良和爱凝成一棵树，开出的一朵花。

真的羡慕她啊。

在读这个故事的全部过程中我都有着一个直觉，我相信每个人都会有——其实我们每一个人都有最淳朴的善良。当善良和善良之间、真诚与真诚之间相互呼应的时候，那是巨大的力量。

每一双手都是力量。我相信，只要手握着手，就能凝聚成不可抗拒的力量。一棵树生满枝芽，长满青翠的叶，那才是一棵充溢活力的树。

一切都还是美的，一切都还有无穷的希望，百合花一定会开。那些颤动的花瓣中，爱，在每一根脉络流淌。

（四）她说的是那么详细、那么朴实、那么周全，仿佛正是为我这种空有一腔热情而懵懂无知的人所书。她也许永远也想不到，她不仅仅在帮助一个白血病人、一个家庭，更在帮助许许多多后来的捐献者，许多因不了解捐献而恐惧、拒绝的人。

……

随后，我与 cindytong 又通了信。

cindytong——

其实，说实在的，我也很不好意思，会在你的小站上写下我的故事。当时可能第一次找到这样的网站，很想做点什么，所以……

我赞成你把它放在首页，至少，登录的人都可以看到，以便大致地了解我当时经历的那个过程。

很多东西都忘记了，毕竟事情已经过去了很长的一段时间。



借你的小站回忆这段对我很有意义的故事，在心里我是快乐的。你提议把这段叙述送到其他的媒体，我想，毕竟现在已经有很多的人捐献成功，应该去关注他们。我相信每一个做过和我一样事情的人都会有很精彩的故事的，你说呢？

非常感谢你所创建的这个网站，让我知道还有很多很多人需要帮助，让我也知道有很多很多人正在付出，真的很谢谢你。

朱金平——

用什么来宣传骨髓捐献效果会最好，我一直有些困扰，认识了你，我知道了。

你愿意把你的故事告诉大家，让更多的人被感动，让更多的人付诸行动，我想，这和你捐骨髓救那个孩子一样，也是最善良和有益的举动。

可否公开你的邮箱呢？

cindytong——

当然。

如果有人想写邮件给我，就告诉大家我的地址吧，所有来信我都会认真回复的，我希望可以帮助大家做一些事情。

我觉得，cindytong[①] 帖子上的文字是宣传骨髓捐

① cindytong的真实姓名叫童馨萱，她是一位23岁的女孩子，她的电子邮箱：cindy_tong@163.com

原书缺页



助被报道的次数。对于那些已经配型成功家庭确实存在困难的病人，除了动员社会给予必要的帮助外，设想征集一定数量的拍品，组织爱心捐赠拍卖会；我们将广泛联系白血病友，搜集亲属为其做骨髓配型时的所有配型资料在网上发布；我们打算与骨髓库等机构合作，经常开展一些有意义的活动如集中验血活动。

我们会不懈地努力下去。

第八章

病友的故事





几年来接触了不少的病友，关于他们，有许多故事。还有，在我的网页上，朋友们也贴了许多故事。有一些故事给我震动和激励，也有一些让我感叹。

在平常的生活里，我们对人、对人性的感觉很平面，但是，在生命的特殊状态下，转变突如其来，前途不可捉摸，人情和人性皆被推向了极端的状态，一切都是平时所看不到的。

真的，灾难有时像一面镜子：显现世事虚实，透视人性美丑。它给人带来痛苦，也让人领悟许多生活的真谛。

让我们来听听下面的故事吧。



胡敏的回忆:病友郝朋

我们在苏州住院大约一个星期左右,隔壁病房来了一个新病人,他人很瘦,脸色苍白,眼睛大大的,两个护工把他抬进来时,他的妈妈和妻子跟在后面哭。我当时吓坏了,以为他的情况不妙,一个护士说,他是个"慢粒",今天刚发现的。听了这话,我也就不足为奇了。

由于他和朱的病型是一样的,第二天,他爱人来问我们刚打"干扰素"时是不是也发烧。可是她用方言说的话我一句也听不懂,好在朱是在南方上的大学,可以和她说几句。

郝朋是江苏宝应人,前几天在一场车祸中受了轻伤,可伤口怎么也止不住血,后来查了一个血,才发现白细胞已经高到50万,而血小板才2.5万。他的妻子张琳,个子不高,但人长得极为漂亮,大大的眼睛,高而上翘的鼻子,梳了一个马尾巴,谁看了都会为之一振。从她深蓝色工作服上的标志可以知道她是在商场工作的。

和我一样,张琳说她无法接受这个现实,她不知道该怎么办。在那段昏暗的日子里,我们成了朋友。

下午5点以后,全天的治疗基本结束,各个房间都要用紫外线灯消毒,大家就搬起凳子凑在走廊里讨论各种各样的治疗方法。起初谈中医,好多病友说起用中医治疗维持三年以上的例子,我和张琳就拿着笔边听边记下一个个中医的姓名、地址、联系方式。一



天，谈到了骨髓移植，都知道骨髓移植可以根治白血病，却没有谁了解得更多，我们根据自己的想象和从报纸杂志看来的点点滴滴猜想着骨髓移植过程。有人说，手术时要将人倒立，让骨髓从某一通道慢慢流出，然后再输新的。有人说，人进入那个无菌舱后，首先要冷冻起来……

现在想来当时的理解是多么可笑，可那时所有的说法都像迷雾一样笼罩着我，我仰望天空，想象着无菌舱的神秘与高贵，觉得它像天上的星星一样遥远，那样地可望而不可及。

直到有一天来了“林海”，我们才真实地了解了骨髓移植。“林海”是林海集团的一名上层员工，他的真实姓名我已经记不清了，只记得他是一名老“慢粒”，病程一年零七个月，他说去年和他在这儿一起打扑克的几个老病友，现在就剩下他一个了。他的话让我们不寒而栗。我们问他为什么不选择骨髓移植，他说过一段时间再考虑，因为手术风险大，况且他现在的生活质量又不是很差。他说，移植的条件很苛刻，骨髓来源从同胞兄妹中找最好，每一个同胞能配得上型的几率是 25%，配不上再到台湾骨髓库去，那里的骨髓库存量大约是 17 万份。最后，他还专门告诉我和张琳，在白血病的所有类型里，慢粒的移植成功率最高。

高昂的费用足以让绝大多数人却步，每个人都沉默了。晚饭时张琳和我一起去买饭菜，她说他们有一

套房子可以卖 15 万，并且郝朋的单位效益很好，也许能帮一些，她想做。

我们也想做。

在我和朱的争取下，半个月后朱的单位给了资金上的承诺，我们转往北京。

临走时，4 个人在一起商定，我们先去配型，有什么进展马上给他们打电话；而他们暂时留在苏州治疗，同时筹集资金，等我们的消息。

朱与他的胞弟配型成功，一路顺利，我跟张琳也保持着联系。1999 年 11 月，朱出了无菌舱。第二天，他便问我这个病区里有没有电话。他说："我得给郝朋打个电话，他要是知道我现在已经不是白血病人了，一定会来的！"

我给他套上特制的隔离外套，带上两层口罩，我们来到 7 楼电梯口的磁卡电话旁。拨通以后朱说：

"郝朋，我当初的选择是对的，我已经从无菌舱里出来了。你就来吧，要是能配上型，希望是很大很大的。"

电话那端的郝朋和张琳肯定是兴奋极了，他们不停地询问着手术的每一个细节，需要做哪些准备，又问了朱现在的身体状况，要多长时间能恢复正常。

过了两天，郝朋夫妇带着他们唯一的妹妹来到北京。我差点没认出来，郝朋的脸被调理得白白胖胖、神采奕奕的，和 5 个月以前苍白虚弱的那个他判若二



人。我暗暗地佩服张琳。

郝朋只有一个妹妹，意味着他们 HLA 配型成功的几率只有 25%。我们曾经历过配型时的忐忑不安，况且朱有一弟一妹，而郝朋的希望只在他妹妹一人身上，我和朱都为他大捏了一把汗。

拿配型结果那天，本来说好我陪张琳一起去的，可朱意外地发了高烧，小张一个人先去了，我看着朱输上液后，才急急赶往配型室。

进了那个大院的门，我竟远远地看见张琳从配型室的小楼走下来，那慢腾腾的节奏告诉我郝朋的希望没有了。

张琳转身走向花园深处的亭子里，我放慢脚步，也跟了过去。人在绝望时连眼泪都没有，她两眼死死地盯着眼前的树，我在她的旁边坐下来，可是她没有一丝动静。眼泪模糊了我的双眼，我抱住了她的双肩。

“没配上。”

“张琳，你心里有准备的，是吗？你们还可以到台湾去试一试，现在隔离舱的 11 个舱位，有两个是台湾来的骨髓。”话一落音，我便觉得这些话是多么苍白，到台湾配上型的可能性也只是 30%左右，况且多出来的近十万元的费用他们又到哪儿去弄呢？

“为什么我们的运气这么坏？”张琳趴在我的肩膀上哭起来，除了让她尽情地哭，我还能说什么呢？郝

朋还在家里不安地等待着，她怎么开口对他说。

那一天，张琳像傻了一样被我领了回来。

郝朋他们本打算第三天就回去，一查血常规，血小板才 3 万，只得在医院住下来再进行一次常规化疗。我到他病房去过几次，想劝劝他们尽快地从消沉中走出来。

他们临走时到病房和朱告别，朱劝他俩还是别放弃骨髓移植。郝朋说："再要去多筹十几万元钱，太困难了。"朱说："郝朋，我感觉，大陆的骨髓库很快也会发展起来的。"郝朋说："朱金平，我能等到那一天吗？那除非由你来建骨髓库，哈哈。"说到这里，他竟笑开了。但张琳哭了，我也哭了。朱说："郝朋，如果我能活下来，不敢说去建骨髓库，但我一定会为骨髓库做一点事。有谁能比咱们更看重骨髓库呢？"

郝朋说："但愿你不会食言。"（我想，这句话应该是朱恢复健康后在一无所有、连电话都被停机的情况下却执意想去建骨髓捐献网站的一个原因）。

郝朋走了，我把他们送上公交车，上车前郝朋拜托我两件事，一是下一次台湾给别人送骨髓来，让我给他打个电话，他想把他的骨髓型让台湾的来人给捎过去。二是他听一个病友说，美国正研制一种专治慢粒的药，现在已有所突破，让我多打听一下这方面的信息。我说一定，电话联系吧。目送公交车远去，我



心里说不出的难过，如果当初不给他打电话，他一定还生活在希望里，前面等待他的是什么？真能像朱说的那样，他可以等到能在大陆骨髓库找到配型的那一天？

有一天，我突然想起，应该给郝朋他们打个电话，问一下他现在怎么样了。接电话的是一个孩子，我说我找郝朋，他说："爸爸一个月以前就死了，要不要找妈妈接电话？"我愕然了，怎么会这么快呢？三个月以前还是很好的呀？孩子又问一句："阿姨，要不要我妈妈接电话？"我说："哦，不用了。"我想该给张琳说点什么，可是说什么呢？说我们一天天走出危险，说我们终于从死神的手里挣脱出来吗？我觉得提起我们的名字，都会让她痛苦。

我终于将电话轻轻放下，什么也没说。

我很难过，一连几天，都心神不宁，朱问我怎么回事，我没有告诉他。

每次提起张琳，我心里总会闪过一丝惆怅，一份忧伤，但愿所有的伤痛在岁月的磨砺后不会留下太多的痕迹，但愿在没有郝朋的日子里，孩子能平平安安地长大。



来自网友：感受坚强

我陪丈夫已经在这里生活了两个月了。病前他刚刚通过了托福考试，已经作好了去美国留学的准备。突如其来的病变几乎摧垮了他的意志，他整天躺在那里沉默不语，常背着我流泪。

丈夫的病房住着 4 个人。17 床是一位年过五十的内蒙古某自治县的商业局局长。护理他的是他的妻子、两个壮实如牛的儿子和一个单位派来照顾他的厨师。局长性情暴烈，整天似乎都在斥责他的妻子，再就是抱怨单位工资送晚了，报销拖延了。

18 床则是一个经营机电材料的个体户。才 31 岁就患了骨癌，他仿佛到了世界末日，每天都和一群朋友住在宾馆里，包了一辆车，大把大把地花钱，甚至不顾医生规劝，喝得醉醺醺，醉酒时常哇哇地哭。

19 床是上海徐汇区某机关的一位科长。他每天都在回忆过去的辉煌。他说若不是得了肺癌，就会被提拔为处长；他还唠叨嫉妒他的小人太多；他时常把苦涩的中药喷在妻子脸上。

这一天，我丈夫被通知做插管化疗手术，17 床的局长也在同一天做手术。

手术室在距离康复部大约两里路程的南院，上楼、下楼、过马路、穿小道，要把一个刚接受了肝动脉导管手术的病人安全地送返，至少得几个身强体壮的男人。每次手术，我就为此发愁。虽然医院有一些随处可叫的护工，但作为家属，是不忍心把一个生命垂



危的病人交给他们去处置的。

那两个内蒙古小伙子热情爽朗，看见我焦急发愁的样子，安慰我说："别担心，到时候，我们兄弟会帮你。"

手术按常规一天 5 例。17 床排第二，我丈夫最后一个做。

9 点整，17 床进了手术室。因为是第一次化疗，他们一家人都很紧张。我在走廊上安慰着他的家属，并告诉他们一些护理化疗病人的常识。

手术过程中，远远地从走廊那头慢慢走来一个人，穿一双很旧的塑料凉鞋。

他径直走到我们面前，询问谁是最后一个做手术的病人。

我说："我。"在我们癌症病房的人们已经没有患者与家属之别了。我们统称"我"或"我们"。

他说："我是第三个做，能不能与您换一下。"我感到奇怪，通常，病人谁也不愿排在最后做手术。因为，从感觉上大夫越做到最后，精力体力都会越疲倦。我当然愿意与他交换，但又有些不解地望着他。

他又望了望那对内蒙古兄弟说："是这样的，我只有我一个人，我想先帮你们抬病人，最后请你们帮我。"两个小伙子爽快地答应了。那人就很安心又安静地坐在一旁的长椅上。

半个小时后，手术室的门开了，护士开始喊号，让

13 号作好手术准备，那人慌忙迎上去，与护士低语了几句，护士就改喊："16 号。"我连忙护送丈夫走了进去，这位 13 号，一上午就很尽心地为那位局长和我丈夫忙碌着。他很有经验，又极细心。那两个笨手笨脚的内蒙古小伙子在 13 号的指点下，安全平稳地把他们的父亲和我的丈夫送到了病房里。我的任务则是举着输液瓶，跟在推车旁一路护送。

把病人安顿停当后，我和内蒙古小伙子如约去接 13 号。

但手术室外空无一人，我们奇怪刚才那个男人哪里去了。

一会儿，手术室的门开了，护士高声叫喊："家属、家属！13 号家属！"

我们慌忙跑过去，从护士手里接过输液瓶。我一望躺在那里的病人，他就是几小时前为我们忙前忙后的那个男人！

"病人很虚弱，手术时几次昏了过去，现在已经用过药，睡觉了，没大问题，你们千万要注意，路上别挤着。"护士特别关照说。

我看着这个孤独的患者。他，脸色苍白，紧闭着深陷的双眼，额上沁满了汗珠。我的鼻子一酸，眼泪滴落到他那破旧的汗衫上。

两个内蒙古小伙子嗫嚅地说："这真是第一次见到，一个自己抬自己的病人。"



这一次，小伙子们像变了人似的，动作轻柔，小心翼翼，生怕惊动了熟睡的13号。我一手举着输液瓶，一手拎着那双凉鞋……静默中，我们把13号送到了病榻上。他原来就住在我们楼下的病房。

此后，我的心里总像装着什么事情。一下午，我悄悄下楼去了两次，去探望楼下的13号。我看到他静静地躺在床上，一动不动，只有输液瓶里的药水在嘀嗒嘀嗒地流着……

在我们病房中，我丈夫痛苦地呻吟着，那位局长疼得直骂人。整个病房充满着一种烦躁与恐惧。我很想把13号的事说给他们听，但我没有，那对内蒙古兄弟也没有。他们毕竟是生命垂危的人，有权利为生命而呻吟。

天黑下来后，丈夫慢慢入睡了，我又跑下楼去。这时，我看见一个小姑娘守在13号床头，一眼就可以看出是他的女儿。她正把夹了咸菜的馒头，蘸着开水一片片喂进父亲嘴里。

我一看，急了。刚做了化疗的病人，血管脆弱，是不能进冷硬食物的，我跑进去制止她。

13号一眼就认出了我，他微微抬头致意。女孩也站起来对我说："谢谢您，阿姨。"她还告诉我，她因为参加中考，父亲害怕耽误她的考试，坚决不允许她提前来医院。

我想这孩子初来乍到，可能不熟悉环境，就一一

告诉她开水房、卫生间……

小姑娘却笑着说:“我爸爸这是第 12 次来做化疗了,这里我比您还熟呢!”第 12 次? 我立刻想起医生、护士们查房时常提起的一位病人。我记得一位主任很自豪地说:“那可是一位了不起的人,不惧怕死亡,不放弃努力,执拗地与病魔抗争,11 次了! 破纪录的!可称得上是位英雄。”

难道医生、护士所说的那个人就是 13 号?

“每次都是你来照顾爸爸?”

“我和哥哥轮换来。这次,地里的棉花要治虫,他走不开。”

“你晚上可以跟我去住。”不知为什么,我开始为女孩的住宿担心了。我和这群外地病人家属一样,都在附近租便宜的民房栖住。我们没有钱住宾馆。

小姑娘却说:“不用了,就在爸爸的床边挤一挤。”我告诉她医院是不允许陪床的。但女孩说,他们也许是医院唯一的例外,她爸爸是这里的老病号了,医院很照顾她。

我终于忍不住将 13 号的情况告诉了丈夫病房的病友们,他们都很感动。第二天,他们约好去看 13 号,我跟在他们后面。走进 13 号的房间,他已经下床了,正在用勺子一口口给一位病友喂饭,一边喂一边安慰在一旁抽泣的病友的妻子。我们的到来让他很高兴。



13 号告诉我们，他是在 4 年前查出肝癌的，开始是想去长海医院做切除手术，可是因为病变在肝的主动脉部位，只能插管化疗。4 年来，他每 3 个月化疗一次，每次个把星期就出院，回家照样下地干活。但是，身体渐渐有了抗药性，效果就差了。这次几乎没有什么反应。他从从容容地讲述着，像在说一个与他无关的病情。谁听了都知道，他也在用分秒计算生命。他还兴致勃勃地说："今年地里的庄稼长势不错，如果丰收了，儿子就能复读，去考大学，希望儿子学医，来上海读书，以后自己来上海治病就更方便了。"

我们听着，人人脸上有一种被感动的悲壮。我丈夫吩咐我去冲了两大杯肝安干糖浆，他高高地举起杯子说："来，以药代酒，谢谢你老兄给了我们这些患难朋友勇气和希望"。

13 号一笑，一饮而尽。沉思了许久，他说，他打算看中医练气功，什么办法都试试。

但谁也没有料到，13 号的新方案还没有来得及实施，厄运就降临了。

晚上，13 号开始吐血了。看着一口口喷射出来的鲜血，13 号冷静异常，他坚决拒绝输血。他说，他不愿留下更多的债务了。他的儿子还要读书，女儿也不能辍学。

望着父亲苍白的面孔，他的女儿挽起袖子哀求医生，要给爸爸输血。看到那瘦削的小臂膀，我们这群

家属都流泪了。大家纷纷伸出自己的手臂，但 13 号坚决拒绝了，医生们也拒绝了。他们理解大家的一片苦心，但更知道来这里的每一个人所承受的负担。

也许是上苍有眼，也许是前世有缘，那两个内蒙古兄弟坚决献出了他们万能的 O 型血。当一滴滴热血融进 13 号的血管时，我们大家才松了一口气。

第二天很早，丈夫就催我下楼，帮小女孩照顾父亲，许多病友也在一旁关注着。

大约在上午 11 点，一个小伙子背着一位下肢瘫痪的女人出现在病房门口，小姑娘高兴地大叫："爸，我妈来了。"

那女人在床头坐下，这对患难夫妇相见，似乎没有更多的话。女人在默默地流泪，开始解那个挎在小伙子身上的大布袋，她边解边说："早叫你来治，你说庄稼不等人，可是病也不等人啊！"

我们全盯着那鼓鼓的布袋，以为是什么营养品，我们知道 13 号每天都是吃最便宜的饭菜，有时甚至是吃馒头就开水。肝癌病人最怕肝腹水，医生建议多吃西瓜利尿，可是 13 号总是大锅大锅煮冬瓜吃，他说冬瓜也是利尿的，买一个西瓜的钱可以买五六个冬瓜。

布袋解开，我们全都惊呆了——

一大把青油油的棉桃，含苞欲放，翠绿的棉叶上还带着水珠。



13号的脸上绽出了微笑："我说过，今年风调雨顺，一定是个丰收年，这下我放心了。再住几天我们就赶回去，地里又要治虫了。卖了棉花，该给两个孩子做点衣服，也该给你做件棉袄了，家里再弹上几床棉絮，今年暖暖和和过个冬……"

这天晚上，我又去了13号的病房，我看到了这样一幅情景：13号的妻子儿女全围坐在一起，一家人正在翻看着一本又旧又破的老式影集。13号边看边说："以前怎么没多照些相呢，看来现在照也来不及了。就选这一张吧，这一年，我上水利工地，一次能挑300斤，力大无比，每顿能吃1斤多，嗨，多好的时光啊！"

他见我来了，高兴地说："刘老师，你来看看，这张做遗像怎么样，这是我年轻时照的，那年我还是生产队长。"

我再次震惊了。我是第一次见到这样从容挑选自己遗像的人。那张照片大约是13号不到三十岁时照的。那是一个强壮的小伙子。

选定遗像后，13号对孩子们说："明天你们陪妈妈上街。"他随即从枕头下的一个布包里拿出100元钱："英子帮妈妈买一件衣服，我和你妈在一起快二十年了，从来没给你妈买过什么，不然，我会死不瞑目的……"

他的妻子终于忍不住呜呜地哭了起来。13号连忙安慰她："哭什么，我过几天就出院了，回家了，别让

人笑话……”

我默默地退了出去，回到病房，把我所见到的告诉了所有的人。大家全都沉默不语，片刻，那位个体户长叹一声：“那算得上是个大男人！”

第二天上午，13 号托人把我叫下楼，他说：“刘老师，这里的家属中数你最有文化，我想请你办件事，你能帮我把话说清楚。”

从那从容安详的目光中，我已经明白了他的意思。我拿来纸和笔，静静地听他述说：“其实，我算得上是个老病号了，出入这里十几次，对死比谁都清楚。我知道，这次是不行了，全身的疼痛只有我自己知道，不知哪一天会痛得死去。我的儿女都大了，我不能把痛留给他们。我这人穷了一生，没能给他们留下什么，这是我一生的遗憾。现在，我唯一能做到的，就是变得开心一些，不让他们悲伤。这就算我留给孩子们的遗产吧。”

他告诉我，他的妻子全身瘫痪是他造成的。23 年前，他们一前一后挑稻谷，他不小心脚下一滑，担子一头的稻子掉了下去，担子失重一头戳到走在前面的妻子的后背上，这样造成了她终身残疾。后来他就把她接到自己家，帮她治病，然后娶了她。他们的感情是在患难中一点点建立起来的，尤其是有了两个孩子，才感到更像一家人。

他又说，他一生有许多想法，他读了初中，后来想



读高中，读大学，如今快五十岁了，这恐怕是个梦了，但他希望这梦在孩子身上实现。他种棉花的技术是全村最好的。他还懂兽医，原想多挣一些钱，亲眼看到孩子们读大学，但这一天恐怕等不到了……

13号想了一会又对我说："刘老师，您帮我写一下，我要留给孩子们。"

我依稀记得他要我在遗书最后写上：

"我的孩子们，不管今后发生什么，你们都不要亏待你们的妈妈，妈妈一生不容易，这算是为父的一个要求……"

遗书整理完，我把笔放在他手中，他拿着笔：颤巍巍地签上了三个字：王浩兴。

我把遗书仔细折好，放在他枕下的那个布袋里。

两天后，13号强烈要求出院了。许多人来为他送行。我丈夫病房的人全来了。13号由女儿搀扶着，一一向大家告别。他穿了一身新衣服，这也许是他们送给自己敬爱的丈夫和父亲的最后礼物了，我看见那件上装上还插着一支钢笔。

13号对大家说：希望大家早日康复出院，也许下次来，还能再见到一些朋友！

他又对我说："这些日子，您给了我许多帮助，我也没有什么谢您的，只有衷心祝您的丈夫早日康复！"

我却说："我代表丈夫和病友们向您致意。我还想要您送我一件东西。"

13号一脸迷惑，两个孩子也不解地望着我。

我说："把你系在床头的那束棉桃送给我。"不知为什么，那束青青的棉桃让我心中充满了感动，仿佛像一束生命的绿色火焰。

18床也来了，他拍拍13号的肩头："老哥，让我的车送你回家乡。你千万不要拒绝我，那是看不起我老弟。你这段日子给了我不少东西。我们病房的哥们都感谢你！"

13号走了。我把那束棉桃插放在床头的瓶子里，奇怪的是，那束棉桃的枝叶仍然鲜活，几朵棉蕾快要开花了。

死亡驿站里突然有了一种生气在开放。

此后，那位局长的脾气变得格外好。有时，他温和地用双手帮妻子挽毛线，有时和儿子下象棋；那位科长不再故意把中药喷在妻子脸上，他有时用拖把拖地，为大伙打开水；那个个体户仿佛变了一个人，有一天他出去买了一大摞书，有中医的、气功的，全是关于防治癌症的书，他送给大家一些，然后，自己像学生一样读起书来……

一切狂躁与恐惧退散了，房间里一片温柔明丽。

我丈夫也有了新的计划。首先，要去首都治病，还有，他放不下所喜欢的数学，希望在学业上有所成就。

我说："我愿永远陪着你为生命出征。"



感叹亲情第一篇

2001年10月8日，在四川电视台都市频道的录制现场，在碘钨灯的映射下，本就消瘦、憔悴的程茵更显衰弱，通过她的讲述，人们渐渐为她的凄惨遭遇悲戚愤慨。

1978年3月，程茵出生在江苏省张家港市某镇，父亲程运来、母亲周茵丽将各自的姓名合在一起，给她取名程茵，期望她将来能够集父母之愿，人生亮丽。1997年夏，从一所实验中学毕业后的程茵经过近一年的奔波终于找到了一份超市收银员的工作。

1999年8月中旬，超市开始倒大班，老实的程茵每天都坚持工作12个小时。十几天后，她开始感觉自己的右腿有些酸痛，一个星期后，疼痛剧烈，连走路都吃力了。经市人民医院进行检查，医生告诉她，她的腿上长了个“小瘤瘤”，需要做手术。8月28日，在母亲和男友许强的陪伴下，程茵来到苏州第九医院复诊，诊断的结果是“右股骨下端骨肉瘤”，需要住院治疗，但因为苏州第九医院当时对这种病缺乏经验，只能做激光治疗。医生告诉程茵的母亲，这种病如果不及时治疗会危及生命，有50%的治愈率，可保肢，但需要二十万元左右的医疗费，同时介绍上海瑞金医院治疗骨肿瘤有一定的经验。

张家港是江苏乃至全国有名的富裕地区，程茵的家也可以用富足来形容。然而，生死攸关时刻，因为担心花了很多钱最后治不好，周茵丽坚持让女儿住在

苏州第九医院，进行消极治疗。在程茵的堂姐刘萍和许强的一再劝说下，周茵丽勉强同意去上海。虽去了上海，却没有去瑞金医院，而是去了另一个医院。因为周茵丽听说，这个医院也能够做开刀手术，虽预后较差，生存期不会超过一年，但只需二三万元的治疗费用。

程茵的生命被漠视着。百般劝说无效后，无奈之中的许强将事情的真相告诉了还一直被蒙在鼓里的她："……钱是你父母的，命是你自己的，你决定吧！"

世间最不幸的不是身患绝症，是亲情的变故。一切来得太快、太突然、太不符合常理！她感觉自己似乎一下被推进了冰冷的深渊，她怎么都不敢相信自己的耳朵，泪眼蒙蒙地问母亲："妈妈，这些是真的吗？"

周茵丽说："你得的是骨癌，治也治不好的，只能白白浪费钱，我们还是回家去吧……"程茵泪如泉涌，哽咽着说道："妈妈，我刚刚 20 岁啊，我还没有活够啊！你不能不救我，我是你的女儿啊！"

母亲说："你要是还知道是妈妈的女儿，就应该听妈妈的话，跟妈妈回家去。"

悲愤像海潮一样咆哮着袭来，撕扯着她，揉搓着她。她坚定地说道："妈，我就是死也要死在瑞金医院。"周茵丽见女儿不听话，把身上带来的 19 000 元钱拿出 3 000 元丢下后，绝情而去。

9 月 8 日，许强筹借了 7 000 元钱，终于让程茵住



进瑞金医院。

程茵将电话打给在家里的父亲，父亲安慰她："人家生个小孩也要花十多万，我养女儿这么大了，十万、二十万会给你治的……"她的心中萌生出了新的希望。

三天后父亲来到上海。让人难以置信的是，父亲已经站到了母亲一边，要求她出院回家靠中药治疗。程茵苦苦哀求："爸爸，医生说过，我的病还有治愈的可能，你把我的病治好，无论花多少钱，我打工还给你！"

"程茵啊！爸知道你心里难过，爸爸辛辛苦苦把你养大也不容易，可你得的是绝症！花多少钱都未必治好，你和爸爸回家吧……"父母的态度让程茵同病房的病友们很是气愤，她们纷纷劝说她的父母。负责为程茵进行治疗的张医生耐心地解释着她的病情："程茵和她邻床的女孩是一样的病例，不同的只是患病部位，邻床这个女孩因为发现已是中期，左臂才没有保住，但她现在已经快治愈了。程茵还是早期，治愈的希望会大得多……"

没等张医生说完，周茵丽就声嘶力竭地喊道："你们都不要在这里假惺惺地做戏了，你们心好，你们拿钱给她治病啊！程茵，你也不要听这里的医生骗你，他们只是想多赚些钱！"

"妈妈，我回家去就是死路一条啊！我留在这里

还有一线希望，我不想死，你就让我留下吧！”周茵丽怒视着女儿，牙齿咬得咯咯作响，挤出了几句让人寒彻心肺的话：“要留下你就自己留下好了！我就当没有你这个女儿，我还有儿子呢！”说完，转身拉起丈夫就走出了病房。

望着父母的背影，程茵泪如雨下。

一个月后，经过第一次化疗的痛苦和休养，程茵回到家中。

她刚刚开口谈到自己的病，母亲就叫骂道：“你这个黑心鬼！自私鬼！就想到自己活！给你治病，就是治好了，这个家也空了，我们还活不活了呢！”父母居然还找来了外婆和姨妈们。外婆见到她就咒骂道：“不给你治病是犯法吗？如果是犯法，坐牢我去！”姨妈也都指责她不听话、不孝顺。

她心底里尚存的一丝希望彻底破灭了。

因为过 4 个星期就要进行第二次化疗，所需要的数千元化疗费用还毫无着落。1999 年 10 月，怀着对生的渴望，万般无奈的程茵在许强的陪伴下，走上了沿街求助的路。这是一条遍布怀疑、白眼和蔑视的道路。她知道，只有坚持下来，她才会有生存的希望。

在日记中，她说：“平常看到一些父母为患重病的儿女献出器官的报道，总让我觉得心酸、苦涩。我从不苛求别人，更没苛求过父母，并不要他们为我这么做，也不想他们因我背负沉重的债务，仅仅是希望在



我身罹重病时他们能给予一些感情上的关爱和力所能及的救助。连血脉相连的父母都这样，我不敢想是否真会有素不相识的人帮我，更没敢想自己最终的命运会如何。”

在经历了 3 次化疗后，程茵必须进行手术，切除长有肿瘤的骨头，安装金属假肢。因为手术需要有病人的亲属签字才可以进行，她给父母打电话，请求他们到上海来签字，她的父母却百般推诿。最后，迫于媒体和社会舆论，她的父亲在保证其不承担任何经济责任的条件下，终于在手术前一天赶到上海签了字。

2000 年 1 月 10 日，经过 6 个小时的手术，她被推出手术室，她的父亲却已经回家去了。

手术后不久就是春节，许强给她的家里打了几次电话，让他们来接程茵回家过节，都遭到痛骂。程茵借来病友的手机给父母打电话，电话那端传来母亲的声音：“你回来了，大家的春节都会过不好，留在医院还可以省些车费，不要回来了！”放下电话，程茵的心在滴血，她含泪在日记中写下这样的一段话：“肉体上的痛苦无论多深，熬过就过去了，但亲情的泯灭在我心里的伤痛是永远无法愈合的。除了生病，我真不知道自己做错了什么？”

又是两个月后，程茵可以丢掉拐杖行走了，她再次回到家中。父母一见她立刻横眉立目：“你怎么回家来了？我们没有你这个女儿！”她忍耐着心头的疼

痛和委屈，没有反驳。她不敢反驳，她不知道失去这个可以让自己歇息的家后，到哪里去躲避风雨。然而，父母并没有因为她的忍让而让步。亲戚送来的水果、鸡鸭、甲鱼等补养品被锁了起来，在外地办企业的表姐朱俊玲有意要出钱帮助她继续治疗，她的父母将其委托转交的12 000元钱私自留下了……她在日记中写道："爸爸妈妈，如果你们不生我出来，我也不用承受现在的种种不幸，若当初能够预知、选择，我宁愿不来这个世上……"

她想到过求助法律，但律师告诉她，虽然道义上她的父母要受到谴责，可法律上，他们并没有给她治病的义务，即便胜诉了也无多大意义。

2000年4月15日，因为长期关节不活动，血液循环不畅，程茵的脚腕处出现皮肤感染、溃烂，需要进行植皮手术，但这次没能等来父母签字，只好让许强签字。

她彻底对那个家失去了希望，再也没有回去过。

评论：被视为"粪土"的钱，当然重要。再清高的人也不能不吃饭，不接触商业社会的种种。程家夫妇放弃了，因为在治愈好女儿的绝症和下半辈子养老以及儿子将来的生活之间，他们要作出选择。他们作出的选择源自他们的价值观念，在他们看来，有这个"舍"，才有那个"得"。呜呼，哀哉！



感叹亲情第二篇

27 岁的王娜是一个漂亮女人，她患病前曾是鲁南某文艺团体的台柱子。

2001 年 10 月 2 日，王娜不小心碰到一个大皮箱上，随即腿上就起了一个青色的大血包。轻轻地碰一下，怎么会这么厉害呢？丈夫刘军很纳闷，联想到最近她总是犯困、乏力、低烧，便催她到医院看看。

10 月 3 日，夫妻俩来到济南市第一人民医院，检查结果是他们万万没有想到的：急性粒细胞白血病。

只有尽早做骨髓移植，才有可能治愈。医生告诉刘军，可以在她的兄妹之间寻找合适的配型。

王娜一共兄妹 7 人，她排行最小，上面有 3 个哥哥、3 个姐姐。3 个姐姐很快赶到济南。医生分别给她们抽取了血样，结果，竟都失败了。

希望寄托在 3 位哥哥身上。他们却迟迟不来济南。刘军心急似火，只好赶赴老家把哥哥们的血样带了过来。

结果出来了：三哥配型相合！医生请刘军马上通知三哥来济南全面检查身体。

满怀希望的刘军再赴老家，可是他却意外地遇上了两张冷冷的面孔，三哥和三嫂对他不理不睬。当他说着那个配型结果时，站在院子里的他们扭头进了屋。

刘军讷讷地返回济南。2002 年 1 月，王娜的身体越来越弱，医生要求立刻做手术，否则手术效果将难

以保证。刘军又去了三哥的家。三哥不在，三嫂搓着手说："要是非得用你三哥的骨髓才能救命，那你先拿20万元钱吧。"

刘军懵了。他什么也不能说。因为妻子生存的唯一希望维系在这里。20万元，到哪里去弄啊！

2002年1月22日，《齐鲁晚报》刊登了王娜的呼救："我冒昧向社会求助，渴望人们献出爱心。来日，我必将登门致谢，并以最大的热忱投入到艺术事业中去！"

此信反响很大。许多陌生的人走进报社、走进医院、走进刘军租住的小屋。济南市文艺界捐了1万元，科迪集团捐了2万元。有一天刘军突然收到一张数额10万元的汇款单，地址和姓名是假的，留言上只有一句话："祝王娜早日康复！"

社会捐助达到了14万元，刘军第四次去了老家，他随身带去许多骨髓捐献的宣传资料。这一次哥嫂把数额降到了10万元。他们的说法是：如果三哥的身体留下什么后遗症，这10万元就作为补偿，而且每年还要另拿1万元做治疗费。如果手术失败王娜不在了，应由其他哥哥、姐姐担保，保证这1万元每年都能拿得到。

如果没有骨髓，手术做不成；但把10万元交出去以后，钱又没有了，手术还是做不成。实无良策，他返回济南，委托王娜的二姐继续商谈。



两天之后二姐打来电话：数额降到5万元。但加了一个条件：手术前买一份医疗保险。其他条件不变。

刘军携带5万元现金第五趟回老家。这时二姐已经自己拿出了1 500元为三哥买了重大疾病医疗保险。2002年2月17日，协议终于达成：第一，不论捐献骨髓后健康有无影响，5万元不退；第二，假如身体有碍，由王娜每年付给1万元。王娜若是不在了，由其他哥哥姐姐负责向刘军索要；刘军不付，需由几个哥哥姐姐承诺支付。第三，如果三哥和王娜的身体状况都不好，应由其他几个哥哥姐姐负责他们的生活和医疗。

摁下指印，刘军放声痛哭。这一切，病床上的王娜一点儿也不知道。

移植手术于2002年3月15日进行，手术后的王娜状况较好。但她还要经历长期的没有免疫力的日子，异体排斥反应和各种感染随时威胁她。而刘军，只能为了入不敷出的巨额费用每日奔波。

一母同胞，血浓于水。骨肉亲情什么也没法代替。而cindytong所救的那个小男孩却与她无亲又无故。

请比一比。

第九章

用爱创造生命的奇迹





我们的倡议

朋友，当我们享受生活的快意、感叹生命美好的时候，你能不能记住这样一个数字：四百至一万分之一。你知道它代表着什么吗？你知道它意味着什么吗？告诉你，它代表的是生的希望，它意味着绝望的白血病人能够再获新生。

它是白血病人在无亲缘关系人群中找到合适骨髓可供移植的概率。

据有关资料统计，我国白血病发病率为每年十万分之四，即每年发病人口四万多人，其中50%是正处于花季的孩子们。

这四万多人基本上都有进行骨髓移植手术的必要。近年积累下来，等待造血干细胞移植的各类患者已经达到数百万人之多。

骨髓移植最理想的供者是同胞，同胞间配对相符率为25%。然而我国从20世纪60年代起就实行计划生育政策，能有同胞兄妹进行配型的病人已经越来越少，绝大多数的病人没有这样的机会。

虽然无关人群的配对相符率只在四百至一万分之一，但是如果走出家庭的小圈子，只要有足够多的志愿捐献者，为白血病人提供的生存机会仍将是巨大的。

长期以来由于对骨髓移植、骨髓捐献知之甚少，严重阻碍了我国骨髓库的建设与发展。

白血病人每天都在生死线上挣扎，他们在期盼

着、等待着。他们等待的不仅仅是那一份幸运，更是我们爱心的涌动。

面对着那些期盼的目光，面对那么多生命的无奈离去，面对那很少的捐献者资料库的库容，我们真的无可奈何、束手无策吗？当那些逝去的灵魂在寥寥无几的捐献者身边徘徊时，我们能不心痛吗？我们能泰然处之吗？

来看这样一组数字：目前，美国的造血干细胞捐献者资料库的库容量是 460 万例，欧洲的库容量是 370 万例，中国台湾地区慈济会的库容量是 23 万例。

而我们这样一个拥有十几亿人口的大国，库容量仅为 5 万例。

看到这个数字，我们汗颜。

其实，捐献造血干细胞是一件非常简单的事。从某种角度上讲，它就是献血。捐献的过程几乎没有痛苦，捐献造血干细胞也不会影响人体的健康。只是我们对它知道得太少，有太多的畏惧心理，才使我们淡漠了那份应有的关爱。

我们倡议：全国所有白血病人的亲友率先行动，捐献骨髓，走在捐献队伍的前列；

我们呼吁：全社会所有适龄人都来捐献自己的骨髓！

来吧，有爱心的人们！生命不能等待，没有什么比挽救生命更重要。



与其坐而言，不如起而行。不必瞻前顾后，我们就是爱的天使。

我们可以用行动把爱传遍天下。我们有影响风尚的力量，我们理应做得更好。

来吧，朋友！伸出你的手臂，只需要区区5毫升血样，就会给等待移植的同胞们增添一份选择的希望。

来吧，朋友！如果你可以忍受打针的疼痛，你一定可以忍受捐献骨髓的疼痛，相比于救助他人生命的快乐，付出是微不足道的。

来吧，朋友！迈出那小小的一步，让更多的生命充满希望，让更多的家庭充满欢笑！

愿真爱永在！

愿生命同歌！

（倡议人：朱金平、胡敏、朱金链）



同一首歌

亲爱的读者朋友，还记得我在前面写到过的那个女孩 cindytong 吗？她捐献骨髓救了一个男孩子，然而当她谈起此事竟是那样的平静和质朴，她深深地感动了我，相信也在感动着大家。在这里，我再向大家介绍几位骨髓捐献者的叙述。榜样的力量是无穷的，让我们从他们的叙述中汲取力量！

请加入我们的行列

1998 年，我结了一段缘。虽然这段缘并不长，可我这辈子已很难忘记。

正月十五那天，我带着孩子到父母家吃饭，电视新闻里突然出现了有关我的镜头。这一来，全家人都知道了我将无偿为一位 16 岁的少女捐献骨髓的消息。在他们的询问下，我道出了事情的原委：

1995 年一个偶然的机会，我从杂志上了解到一些白血病患儿及他们家庭的种种不幸，内心感到深深的震动。孩子们年少的生命却要面对死神的威胁，而且最终难免财尽人亡，真的是太残酷了！

唯一能挽救他们生命的办法就是骨髓移植，我决定捐献自己的骨髓。

1997 年年底骨髓库向我的单位发来通知，告知我的骨髓与一位白血病患者完全相配，这将是上海首例为本市患者进行的非血缘性造血干细胞移植手术。

听到这个消息，我觉得冥冥之中有一根奇妙的丝线将我和这位素不相识的女孩联系了起来，我甚至对



这个在花季年龄遭受病魔摧残的女孩有了一种父亲般的情感和责任感。我悄悄地作着所有的准备工作。

跟家人说完以后，他们都对我的行为很理解。我的父母赞许地说："你做这个是对的！"一个朋友问我的妻子："你怎么舍得让你先生去捐骨髓呢？"我的妻子真诚而又幽默地答道："我想反对，可我找不出反对的理由。"

经过医院方面的努力，移植的准备工作已基本就绪，女孩的身体情况却一次次地出现意外，手术迟迟不能进行。1998 年 8 月 25 日，来不及再等的女孩走了。

我真是伤心、痛苦到了极点。明明是一个有希望被挽救的生命啊。1998 年对于我真是一个充满遗憾的年份，我和女孩之间已像"探险者号"航天飞机和"和平号"空间站那样眼看着就能在太空中实现对接了，甚至伸手可及，却又只能无可挽回地被迫分开！

虽然最终没能捐献出自己的骨髓，但几年来我力求为白血病患者、为骨髓库去做一些力所能及的事。我牵头成立了上海市骨髓捐献志愿者俱乐部，让那些热心骨髓捐献事业的志愿者能为骨髓库的发展壮大发挥作用。

在此真诚希望社会上能有更多的人来关心骨髓库的建设，如果骨髓库有更多的志愿者，就可以给更多的病人提供新生的机会。

我要向全社会呼吁：一切有捐献骨髓想法的朋友们，请加入我们的行列，我们欢迎你，病中的人们需要你！

（本文作者龚晓平为华东电力系统高级工程师、上海市红十字骨髓捐赠志愿者俱乐部秘书长）

送人玫瑰　手留余香

曾有人这样对我说：唐铮，你可是过了一把明星瘾。其实我是一个在自己的岗位上努力工作的极其普通的人，之所以能在公共场合被别人偶然认出，完全源自一个冲动的决定。说是冲动吧，其实完全是母爱之力。

虽然以前我对配对率概念的理解非常肤浅，但抽完血样以后我真心地希望能够帮到别人。几年来，每当静下心来，总会想象有一个四五岁的患儿因为我的存在而摆脱了死神。2001 年 3 月，我突然接到上海市红十字会的电话，说有一名患者的白细胞一类配型和我相符，希望我进一步接受二类配型的检查。我有支气管炎，当时正在治疗，但我还是异常地兴奋——我的愿望有机会得以实现了。二类配型非常顺利，很快便有了结果，一位因患白血病而无法走进大学校门的沈阳女孩的白细胞抗原和我完全一致。5 月份接受体检，6 月初传来患者准备手术的消息。就在这个当口，我遇到了婆婆的强烈反对，她不理解，还动员女儿来



当说客。

我做婆婆的工作：您能想象当一名患者得知找到了与他白细胞配型完全相匹配的供者时的感受吗？那时的心情是无法用言语来表达的。那是一种获得生存权利的希望，那是一种在危难时得到援助的获救感。经过几次努力后，婆婆不再多说什么了。

6月9日，丈夫陪我到华山医院签署了告知书。6月14日，我正式入院接受动员造血干细胞的药物。红十字会和医院本着实事求是的态度，将用药后所有可能产生的副反应如实地告知，使我有了足够的心理准备。造血干细胞的采集数量与患者体重成正比，而沈阳女孩由于化疗，体重达到了138斤，所以，我是分两天采集，一共采集6个小时，血液循环的总量为18 000 cc。由于我对药物相当敏感，造血干细胞的动员情况非常好，第二天采集结束得比较早，医院方面甚至来不及准备轮椅，我是自己从10楼层流室走到13楼病房的。午饭后，有一个简短的捐赠仪式，根据原先的安排，我可以不参加。但为了让大家了解到采集后的身体状况，我还是参加了这个会，我希望我的微笑能打消大家对骨髓捐献的顾虑。

我一直认为：人应该有一种精神，那是人的源动力。在捐献完造血干细胞后，我加入了上海市红十字骨髓捐献志愿者俱乐部，做一些力所能及的志愿服务。

骨髓捐献这项工作在大陆开始得比较晚，大家对这个问题还需要有一个认知过程，就像献血一样。若干年以后会有越来越多的人加入到这个行列，越来越多的血液病患者会因此得到救治。试想我国台湾地区人口与祖国大陆人口的数量是无法相提并论的，而且台湾地区至今还采用直接抽取骨髓的方式，就是这样，台湾地区的骨髓库数量已经达到 23 万例，相比之下，我们的队伍实在太小了。

我作为俱乐部的副秘书长，主要负责二类配型方面的工作，也就是当有患者来上海骨髓库查询后，要通知那些一类配型和他相符的志愿者，征询意见，准备做二类配型。一些供者不是一个简单的电话就能解决问题的，需要足够的耐心，需要解释，需要做工作。这种工作对我其实是考验，我只能克制自己的急躁脾气，细声慢语地向他们解释，代患者向他们表示感谢，谈自己的亲身感受。我感到这是一种考验，也是一种对意志品质的磨练。所以，我要说，在做这些的时候，我也收获了，除了收获满足和幸福外，还得到了别人没有的磨练机会。

由于我具有已经捐献完成的优势，我还是对外宣传的主要成员。不用多说医学道理，只谈自己的体会，谈整个过程，这样更容易被人接受，更容易与人交流和沟通。说实话，在捐赠前我也曾经有过害怕，不知道到底是怎么回事，更没有一位已经捐献过的人来



与我谈谈(但有一点我非常清楚,我应该相信医学,应该相信医生,我知道无论如何红十字会不会做剜肉补疮的事)。今天,我觉得我应该利用各种场合告诉别人我的亲身经历,这既是一种知识的传播,同时也是一种精神的传递。虽然各种媒体对骨髓捐献的宣传不可谓少,但还是有相当多的人不了解,至今仍有供者来电话询问是否是在背后抽,或者是否在骨头上钻洞。

什么是奉献?什么是志愿者?感觉上那是一种施予,是在帮助比自己差的人,是在帮助那些弱势的人们,实际上那是一种两极相通,是心灵与心灵的沟通。因为有了你别人的生命更加精彩,这决不是简单的给予。奉献可以激发人性中被掩盖的善意,这是人最宝贵的财富。一个人需要有所追求,需要追求心目中的理想和目标。从奉献中发现别人对我的需要,发现社会因为我的存在会更加美好,我的价值便得到了最好的体现。

在帮助别人的过程中体会着生命。

虽然媒体对我进行了宣传,但我认为没有什么。引用一段我和沈阳女孩郭娜通信中的话:在我走过的三十多年岁月中,我曾经得到过别人的很多帮助,能有机会给别人一些帮助,这是普通的为人之道,是做人的基本道理。我感谢她给了我这个机会,这是我的幸运。

我喜欢做这些事,发自内心。而且我真的是送人玫瑰,手留余香。

我愿意为体现整个民族的良好精神面貌,愿意为构造一个温馨的人类大家园而尽一份绵薄之力。

(本文作者唐铮为中科院上海某研究所科研人员、上海市红十字骨髓捐赠志愿者俱乐部副秘书长)

请您放心

许多朋友对捐赠骨髓一事十分热心,但他们对捐髓前后可能出现的情况不甚了解。在此,我给大家讲讲我的切身感受。

一、术前轻微腰酸。二次配型成功便进行全面体检,待受体(白血病患者)做好骨髓移植准备后,我也住进医院。从入院第一天开始皮下注射粒细胞集落刺激因子(G-CSF),1 次/日,连续 4 天。注射剂量根据供体和受体的身高、体重而有所不同,用药后的反应个体差异也比较大,该药说明书上注明可能出现的副作用有发热、头痛、恶心、腰酸、发疹等,我仅在第二次用药后出现轻微腰酸,再无其他任何不适,所以照样上网、四处闲逛。

二、术中短暂麻木。用药第四天的下午进行第一次造血干细胞分离。前三个钟头里,我与家人及朋友们谈笑风生,除了两只胳膊不能随便动弹之外,无任何不适。从第四个钟头开始,因为暂时性的低钙血



症，出现短暂麻木，经口服及静脉推注钙剂，麻木症状消失。

三、术后一周稍有乏力。第五天上午做第二次造血干细胞分离，没有麻木的症状，感觉比较轻松。下午感到有些困乏，睡了两个多钟头。第二天醒来后自觉精神状态不错，就出院了。接下来的一周容易感到劳累，每天睡眠时间比平日增多约两个小时。一周后变为正常，可以熬夜看书、上网，甚至痛快地跳舞。

四、术后4周白细胞恢复正常。出院后一周时查血常规，白细胞为3 700，其余项目正常；两周后再查，白细胞为3 000。这时本单位有内科医生让我吃点升白细胞的药物，也有人送来了补血剂、保健品，但我一种也没吃。我想，造血干细胞的再生需要一定的时间，这是一个生理过程，而非病理的，不应用药物去干预。四周后再查，白细胞6 700，完全恢复正常，这个结果与理论上允许的范围是一致的。

综上所述，捐赠骨髓给供体带来的影响是短暂的、轻微的，痛苦是很小的，所以，打算捐献的朋友，请您放心。

（本文作者郑君华为上海某医院外科医生）

多么美好的结果

1995年10月，新闻媒体发出声声呼唤：白血病患

者企盼骨髓志愿捐献者。

也许我的骨髓会让一个人的生命得到挽救，虽然只有万分之一的可能。我验了血。

1996年初，杭州市一位白血病患者在不到1 000人的中华（上海）骨髓库中找到了HLA与他相同的供者，这就是我。

一种强烈的责任感由衷而生，“我一定要救他，我也一定能救他”。

6年过去了，杭州的那个小男孩已经长成了大小伙子。多么美好的结果，我想，这是每一个骨髓捐献志愿者最想得到的结果。

（本文作者孙伟为建设银行上海某支行信贷员）



写给所有读者：白血病人需要他爱

我得到了方方面面极大的帮助生存下来。但我是幸运的，并不是每一个病人都有我这般的幸运，我想为我众多的病友们呼吁。

对人的生命的关爱是最大的关爱。一个人得了白血病，在身体上和精神上都承受着巨大的压力和痛苦。周围的人能否正确对待他，在心理上安抚他，在经济上为他排忧解难，使他无所顾虑、精神振奋地与病魔抗争，对他能否最终战胜疾病将会非常重要。

白血病人常会悲观失望，抑郁寡欢，这时，大家应当体谅他们的情绪波动或心理变态，不必计较他们，要主动地、不吝惜给他们以温暖、希望和支持，使病人感到，自己虽病了，却并未离开社会和家庭的怀抱。

治疗白血病费用昂贵，有些病人因经济方面的原因放弃治疗非常令人遗憾。在医疗保障制度尚不健全的情况下，病人所在单位及全社会都来想方设法地给予他们最大的帮助，是人道的，必要的。

关爱如金。

大家都来善待白血病人！



写给病友:我们要自爱

被确诊以后,医生和家属为了使病人免受突如其来的打击,往往在初期隐瞒下来。然而这并非长久之计,通过大家的言谈表情以及治疗措施,病人很快会明白一切。而且无论是化疗、放疗还是骨髓移植,最后总得有病人的同意和合作才能进行。因此病人本人需要有一个积极的态度,既来之,则应之。

首先,要有信念。尽管目前白血病的死亡率还很高,但过去“不治之症”的论断已经被彻底打破。只要有1%的希望,就要尽100%的努力。想不开只会加重病情。我们往往看到一些病人比较坦然,在同样的医疗条件下,他们的治疗效果往往比那些不知所措的人好得多。

其次,要知己知彼。作为一名病人,应该了解白血病的基本知识,对各种治疗方法也要有一定的了解。比如,强烈化疗能有效地杀灭白血病细胞,但同时也会带来恶心呕吐、继发感染等副作用,要在心理上做好准备。

还有,白血病是一种复杂的疾病,并非每个阶段的治疗都能达到预期的效果,应该尊重生命及科学的客观规律,正确对待一切。不知你是否读过一位著名哲人的话:“莫寿于殇子,而彭祖为夭,天地与我并生,而万物与我为一。”它的意思是就寿命的长短而论,夭折的小孩和蝉相比算长寿了,而传说中活了800年的彭祖,则根本无法和永恒的生命相提并论,人不过是



天地万物大生命中的一次演化，是万物之一，只是形状不同而已。

尝试着领悟这生与死的大道，你就会不再像原来那样畏惧死。也许，在不再畏惧的平静中你更能知道珍惜。既然命运让你做了病人，与死神抗争就是你的天职，你生命的一部分。

你目前的价值就在与死神的抗争中。女足队员刘英在与美国人比赛输了以后说得好：有些事情你不能改变，该来的你来吧，我能做的就是不屈服。

不管路程会有多么曲折、艰难，朋友，别放弃。先要自己不放弃自己，别人才不会放弃你。



点燃生命的希望

造血干细胞捐献者资料库的建立是一项挽救生命的工程,需要全社会的支持。

——彭佩云(全国人大常委会副委员长、中国红十字会会长)

进一步加大科普宣传力度,提高公众对建立中华骨髓库重要意义的认识,让公众了解和掌握骨髓捐献的科学知识,克服惧怕心理;充分调动和发挥各类群众团体的积极性,组织和动员公众尤其是广大青年加入骨髓捐献队伍;积极鼓励和倡导社会各界为中华骨髓库捐献,为中华骨髓库的建库提供必要的资金保证。

——陈靖(共青团上海市委书记)

在独生子女普及的我国,只有通过骨髓库才会给更多的白血病患者带来救治、生存的机会。

骨髓捐献不仅体现着爱心,也体现着文明。

——陆道培(中国工程院院士、“亚洲骨髓移植之父”)

人人都同样有一颗爱心,但有时像一部汽车,你不把它发动的话它就不走,只有发动了它才走,所以,很需要有更多的机会来启发这颗爱心。

——李政道(慈济骨髓捐赠中心主任)

我曾经问过 100 人是否愿意捐献骨髓给那些患了白血病的小孩,其中有 95 人的答案是不。而当我



向他们解释了什么是骨髓捐献后，95 人中有 94 人改变了观点。

——周斌（中华骨髓库管理信息部部长）

我完全愿意。因为，假如那是我自己的女儿，假如是我的草莓般可爱的金发碧眼的女儿的生命处在病痛的折磨下，我能设想那将是多么痛苦的事。

——安瑞斯（美国捐献者）

能有机会给别人一些帮助，这是普通的为人之道，是做人的基本道理。我喜欢做这些事，发自内心。而且我真的是送人玫瑰，手留余香。

——唐铮（上海骨髓捐献者）

世界上或许没有多少事情能够像捐献骨髓这样有意义，付出一点点，却救活一个生命。

——辽宁骨髓库宣传语

我其实也有蛮多感谢你的地方，参加这样的一个捐髓的活动，让我认识了许多原本不是我生活圈子的朋友。

我觉得你要感谢你身边的爸爸妈妈，因为他们一直没有放弃你；还要感谢为拯救你的生命而努力的骨髓捐献机构。叔叔只是一个路过人，碰到了配型符合，就与你结缘了①。

——黄煜儒（台湾捐献者）

① 这是大陆受捐女孩庄研对黄煜儒表示感谢时，他所说的一段话。

也许我很自私，到现在，我每每想到，有一个人，和我流着一模一样的血，这血支撑着一颗顽强的心脏；有一个生命，他因为我而存在，我就很开心很开心，觉得自己是世界上最幸福、最开心的人。

——童馨萱(上海骨髓捐献者)

每一天，我最大的心愿就是能重新回到北大，做一个最普通的同学，背着书包，走在校园的马路上，去教室也好，去湖边也好，发呆也好，能够幸运如斯——无需为自己还能有多少个月的生命担忧。

——刘正琛(一位病后没有找到配型的北大学子)

我的心中只有一个愿望，愿全社会的人都来理解和支持骨髓捐献这项工作，让更多的白血病患者由此获得新的生命，让他们的家庭也能充满欢笑。

——秦志刚(一位父亲，他的女儿
秦丽娜死于白血病)

生命本是一段旅程，我们自出生时便已登上了一列火车，朝着必然死亡的终点前去。窗外的景物一去不回，惟一有意义的事，是对同车的旅人释以爱和释以慈悲。

——慈济骨髓捐赠中心宣传语